
**Inauguraldissertation
zur Erlangung des akademischen Doktorgrades (Dr. phil.)
im Fach Gerontologie
an der Fakultät für Verhaltens- und
Empirische Kulturwissenschaften
der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg**

Titel der Dissertation
*Durch Contergan verursachte Schädigungen und
die daraus resultierenden Beeinträchtigungen in
Autonomie, Lebensqualität, Familie und Beruf*

vorgelegt von
Christine Stolla

Jahr der Einreichung
2016

Dekanin: Prof. Dr. Birgit Spinath
Berater: Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse
Prof. Dr. Eric Schmitt

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	3
Abkürzungsverzeichnis	8
Tabellenverzeichnis	9
Abbildungsverzeichnis	11
Erklärung gemäß § 8 Abs. (1) c) und d) der Promotionsordnung der Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften	13
1 Einleitung.....	15
2 Lesart und Definitionen wichtiger Begriffe	20
2.1 Thalidomid, Contergan, Distaval und andere Markennamen	20
2.2 Dysmelie, Phokomelie, Amelie und zugehörige Begriffe	22
2.3 Vorgeburtliche Schädigungen, Folge- und Spätschäden	23
3 Geschichtlicher Überblick über den Thalidomid-Skandal.....	24
3.1 Entscheidende Voraussetzungen für den Erfolg des Medikaments Contergan.....	25
3.1.1 Die Nachwehen des 2. Weltkrieges und die nukleare Bedrohung.....	25
3.1.2 Finanzielle Beteiligung der Mitarbeiter sowie Verkaufs- und Vermarktungsstrategien der Firma Grünenthal	26
3.1.3 Eine ungenügende Arzneimittelgesetzgebung als Auslöser einer der größten Medikamentenskandale in den alten Bundesländern.....	29
3.2 Die Entwicklung des Wirkstoffes Thalidomid und seine Markteinführung.....	31
3.3 Die Vermarktung des Wirkstoffes Thalidomid in Deutschland und anderen Ländern	32
3.4 Erste Anzeichen der Katastrophe - Polyneuritis und weitere Nebenwirkungen.....	34
3.5 Eine auffällige Häufung von Neugeborenen mit Dysmelien - Die Nachforschungen von Widukind Lenz und William McBride	36
3.6 Nachwirkungen des Contergan- Skandals	40
3.6.1 Zahlen der Geschädigten in Deutschland und anderen Ländern	40
3.6.2 Typische Schädigungen und Verteilung dieser in der Grundgesamtheit in Deutschland	41
3.6.3 Überarbeitung des Arzneimittelgesetzes	43
3.7 Rechtliche Nachwirkungen des Contergan- Skandals	43
3.7.1 Ein Skandal im Skandal – Die gerichtlichen Auseinandersetzungen in Deutschland und deren Ausgang	43
3.7.2 Das Vergleichsangebot von Grünenthal und die Gründung des Hilfswerkes für behinderte Kinder	45
3.8 Die verstärkte Öffentlichkeitswahrnehmung der Contergangeschädigten seit 2007	49
3.8.1 Rechtsstreit der Firma Grünenthal mit dem WRD und der Produktionsfirma Zeitsprung um die Ausstrahlung des Films „Contergan - Nur eine einzige Tablette“	51

3.8.2	Forderungen und Argumentationslinien der Geschädigtenverbände	52
3.8.2.1	Die wichtigsten Forderungen des Bundesverbandes Contergangeschädigter	52
3.8.2.2	Die Forderungen der Internationalen Thalidomid Contergan Allianz und des Bundes Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e.V.	53
3.8.3	Die Beschlussempfehlung des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend auf Vergabe eines Forschungsauftrages.....	54
3.8.4	Die dritte Änderung des Conterganstiftungsgesetzes.....	56
4	Theoretische Einbettung und bisherige Forschung	58
4.1	Degenerative Gelenkerkrankungen.....	61
4.1.1	Epidemiologie	62
4.1.2	Pathogenese und Ätiologie	64
4.1.3	Verlauf und Symptomatik.....	66
4.1.4	Diagnostik	67
4.1.5	Therapie.....	67
4.1.5.1	Konservativ	68
4.1.5.2	Operativ	70
4.2	Depressionen und psychische Komorbidität.....	71
4.2.1	Epidemiologie	71
4.2.2	Pathogenese und Ätiologie	71
4.2.2.1	Genetische Faktoren	72
4.2.2.2	Neurobiologische Faktoren	72
4.2.2.3	Sozialwissenschaftliche Erklärungstheorien.....	72
4.2.2.4	Substanzinduzierte Depressionen	73
4.2.3	Symptomatik und Formen der Depression	73
4.2.4	Therapie.....	75
4.2.4.1	Psychotherapie	75
4.2.4.2	Pharmakotherapie.....	76
4.2.4.3	Stationäre Behandlung.....	77
4.2.4.4	Elektrische/elektromagnetische Stimulationen	77
4.2.4.5	Ernährung	78
4.2.4.6	Andere Hilfsmittel	78
4.3	Psychisch komorbide Störungen und chronische körperliche Erkrankungen	79
4.3.1	Somatische Komorbidität	80
4.3.2	Krankheitsverlauf bei psychischer Komorbidität.....	81
4.3.3	Psychische Komorbidität in der Rehabilitation	82
4.3.4	Psychische Komorbidität bei muskuloskelettalen Erkrankungen	83
4.4	Lebensqualität – Konzepte und Maße.....	87

4.4.1	Der Begriff Lebensqualität.....	87
4.4.2	Theoretische Konzepte.....	88
4.4.3	Messung von Lebensqualität.....	91
4.4.3.1	Bestimmung der Lebenszufriedenheit	91
4.4.3.2	Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	92
4.5	Bisher durchgeführte Untersuchungen zur Lebenssituation älter werdender contergangeschädigter Menschen	95
4.5.1	Gesundheitsbezogene Lebensqualität von contergangeschädigten Frauen in Deutschland	95
4.5.2	Die Lebensqualität von contergangeschädigten Menschen in Großbritannien.....	96
4.5.3	Gesundheitszustand und auftretende Probleme von contergangeschädigten Menschen in Großbritannien.....	99
4.5.4	Zahnstatus und orale Funktionalität bei Thalidomid-Geschädigten in Schweden.....	100
4.5.5	Alltagsbewältigung von älter werdenden Contergangeschädigten	102
4.6	Aktuelle und zukünftig angedachte Forschungsprojekte.....	104
4.6.1	Gesundheitsschäden, psychosoziale Beeinträchtigungen und Versorgungsbedarf von Contergan geschädigten Menschen aus NRW in der Langzeitperspektive	104
4.6.2	Historische Aufarbeitung der Haltung Nordrhein-Westfalens zum Contergan- Skandal.....	104
4.6.3	Spätschädenstudie	105
4.6.4	Zusammenfassung bisheriger und zukünftiger Projekte.....	105
5	Untersuchungsdesign und Projektdurchführung der Heidelberger Conterganstudie.....	109
5.1	Überlegungen zu Methodik und Studiendesign.....	109
5.1.1	Quantitative Methoden.....	109
5.1.2	Qualitative Methoden	109
5.1.3	Projektdurchführung	110
5.1.4	Ergänzungen der Dissertation	110
5.2	Untersuchungsmethoden.....	111
5.2.1	Fragebogen für die schriftliche Befragung der Contergangeschädigten.....	111
5.2.2	Fokusgruppen	112
5.2.3	Interviews	113
5.2.4	Ergänzend durchgeführte Experteninterviews	114
5.3	Beschreibung der Stichproben	115
5.3.1	Stichprobe Fragebogenteilnehmer.....	115
5.3.2	Stichprobe Interviews.....	117
5.3.3	Stichprobe Fokusgruppenteilnehmer.....	118
5.4	Auswertung, Datensatzpflege und Datensatzmodifikation	119

5.4.1	Pflege und Bereinigung der Daten	119
5.4.2	Beschreibung der gebildeten Gruppen und Indices	119
5.4.2.1	Bildung von Schädigungsgruppen und der Schädigungsschwere	119
5.4.2.2	Bildung von Schwerpunktgruppen	122
6	Studienergebnisse nach thematischen Schwerpunkten geordnet.....	126
6.1	Soziodemografische Daten und soziales Netzwerk.....	126
6.1.1	Familienstand und Partnerschaft	126
6.1.2	Kinder	128
6.1.3	Haushaltsgröße und -zusammensetzung	131
6.1.4	Soziales Netzwerk.....	135
6.2	Ausbildung, Erwerbstätigkeit, Rente und Altersversorgung	143
6.2.1	Schulbildung	143
6.2.2	Berufliche Ausbildung.....	145
6.2.3	Erwerbstätigkeit	147
6.2.4	Erwerbsminderung und Einkommen.....	151
6.3	Vorgeburtliche Schädigungen	154
6.4	Folgeschäden.....	159
6.4.1	Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren Ausprägungsgrad heute und vor 5 Jahren.....	159
6.4.2	Folgeschäden in der Längsschnittbetrachtung vor 5 Jahren, vor 2 Jahren und heute und vermutliche weitere Entwicklung.....	168
6.4.3	Folgeschäden differenziert untersucht nach Schädigungsschweregruppen.....	171
6.5	Zusätzliche Erkrankungen, die als nicht von Contergan verursacht gelten.....	179
6.6	Vorgeburtliche Schädigungen, Folgeschäden und heutiger Ist-Zustand im Vergleich....	184
6.7	Medikamentöse Therapie	189
6.8	Medizinische Versorgung durch Ärzte und Therapeuten	196
6.9	Lebensqualität	201
6.9.1	Messung der Lebensqualität	201
6.9.2	Lebensqualität in den Schwerpunktgruppen	203
6.9.3	Relative Gewichtung der Lebensqualitätsmerkmale.....	206
6.10	Ergebnisse der Experteninterviews	209
6.10.1	Die generelle Entwicklung der Folgeschäden.....	210
6.10.2	Voraussetzungen der Heidelberger Conterganstudie	211
6.10.3	Forderungen seitens der Verbände an die Politik.....	213
6.10.4	Nach wie vor bestehende Schwierigkeiten und deren wahrscheinliche Ursachen	213
6.10.5	Weiterer Forschungs- und Handlungsbedarf	217
7	Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse	219

7.1	Repräsentativität, Selektionseffekte und Schweigeverzerrungen der Studie.....	219
7.2	Zentrale Resultate und Ergänzungen zur Heidelberger Studie	220
7.3	Zusätzlich geführte Experteninterviews.....	228
7.4	Synthese, Ausblick und weitere Forschung	231
Anhang	241
A1	Quantitativer Fragebogen.....	241
A2	Interviewleitfaden zur Führung von Interviews während der Heidelberger Studie	278
A3	Interviewleitfaden zur Führung von Experteninterviews während der Dissertation	281
A4	Fragebogen zur Erfassung soziodemografischer Daten in Fokusgruppen und Interviews.....	283
A5	Handlungsempfehlungen der Heidelberger Conterganstudie.....	287
A6	Zur quantitativen Auswertung verwendete Syntax in SPSS.....	295
Literaturverzeichnis	330

Abkürzungsverzeichnis

AMG.....	Arzneimittelgesetz
BCG.....	Bundes Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e.V.
BGS98.....	Bundes-Gesundheitssurveys 1998
DFG.....	Deutsche Forschungsgemeinschaft
DSM-IV.....	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EPA.....	Eicosapentaensäure
EPESI.....	Established Populations for Epidemiologic Studies of the Elderly
EWG.....	Europäische Wirtschaftsgemeinschaft
HHN-Achse.....	Hypothalamus-Hypophysen-Nebennieren-Achse
HRQOL.....	Healthrelated Quality of Life
ICD.....	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICF.....	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICTA.....	Internationale Thalidomid Contergan Allianz
K17.....	"Kunz 17", erste verwendete Bezeichnung für Thalidomid
LD50.....	Letale Dosis von 50%
MAO-Hemmer.....	Monoaminoxidasehemmer
MGEPA.....	Ministeriums für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter
NSAP.....	nichtsteroidale Antiphlogistika
NVL.....	Nationale VersorgungsLeitlinien
QOL.....	Quality of Life
SF36.....	36-item-Health-Survey-Skala
StiftG.....	Stiftungsgesetz
SWLS.....	Satisfaction With Life Scale
VEGF.....	Vascular Endothelial Growth Factor
WDR.....	Westdeutsche Rundfunk
WHO.....	Weltgesundheitsorganisation
WHO-WMH-Initiative.....	WHO-World-Mental-Health-Initiative

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Auswahl der Länder, in denen Thalidomid erhältlich war, zugehörige Markennamen und Zeitraum der Verfügbarkeit.....	21
Tabelle 2: Nettoverkaufserlöse von Contergan in der BRD.....	33
Tabelle 3: Registrierte Contergangeschädigte in der BRD im Jahr 1988, eingeteilt nach Geburtsjahr	41
Tabelle 4: Verteilungen von Fehlbildungen bei 2540 Contergangeschädigten im Jahr 1991	42
Tabelle 5: Ausgewählte Therapieformen der konservativen, nichtmedikamentösen Arthrosetherapie	69
Tabelle 6: Untersuchungsbereiche quantitativer Fragebogen und gewählte Messinstrumente.....	112
Tabelle 7: Stichprobencharakteristika der Fragebogenstichprobe	116
Tabelle 8: Stichprobencharakteristika der Interviewstichprobe	117
Tabelle 9: Stichprobencharakteristika der Fokusgruppenstichprobe.....	118
Tabelle 10: Schädigungsgruppen, Anzahl der darin enthaltenen Personen und in die einzelnen Gruppen eingegangene Variablen	120
Tabelle 11: Anteile der Schädigungsgruppen innerhalb der 8 Schädigungsschweregruppen	122
Tabelle 12: Bildung der Schwerpunktgruppen und der jeweilige Anteil an der Gesamtstichprobe	124
Tabelle 13: Anteile der Schädigungsgruppen in den Schwerpunktgruppen.....	125
Tabelle 14: Familienstand der Altersgruppe 50-54 Jahre und der Contergangeschädigten im Vergleich, jeweils getrennt nach Geschlecht.....	126
Tabelle 15: Partnerschaftsstatus der Altersgruppe 50-54 Jahre der Allgemeinbevölkerung und der Contergangeschädigten im Vergleich, jeweils getrennt nach Geschlecht	127
Tabelle 16: Partnerschaftsstatus der Conterganstichprobe und der Schwerpunktgruppen im Vergleich.....	128
Tabelle 17: Haushaltskomposition der Conterganstichprobe und der Schwerpunktgruppen im Vergleich.....	135
Tabelle 18: Allgemeine Schulausbildung bei Contergangeschädigten und in der Altersgruppe der 50-55jährigen in der Gesamtbevölkerung	143
Tabelle 19: Allgemeine Schulausbildung bei Contergangeschädigten und Schwerpunktgruppen im Vergleich.....	144
Tabelle 20: Berufsabschlüsse bei Contergangeschädigten und in der Altersgruppe der 50-55jährigen in der Gesamtbevölkerung.....	145
Tabelle 21: Berufsabschlüsse bei Contergangeschädigten und Schwerpunktgruppen im Vergleich.....	146
Tabelle 22: Erwerbsstatus der Gesamtstichprobe und der Schwerpunktgruppen im Vergleich	149
Tabelle 23: Berufswahl der Conterganstichprobe, kodiert nach ISCO88	151
Tabelle 24: Voll- und Teilerwerbsminderung der Gesamtstichprobe und der Schwerpunktgruppen im Vergleich.....	152
Tabelle 25: vorgeburtliche Schädigungen der oberen Extremitäten	154
Tabelle 26: vorgeburtliche Schädigungen der unteren Extremitäten.....	155
Tabelle 27: Vorgeburtliche Schädigungen der Wirbelsäule und des Beckens	156
Tabelle 28: Vorgeburtliche Schädigungen im Bereich des Kopfes und der Sinnesorgane.....	157

Tabelle 29: Vorgeburtliche Schädigungen im Bereich der inneren Organe	158
Tabelle 30: Vorgeburtliche Schädigungen, zusammengefasst in die Schädigungsbereiche	158
Tabelle 31: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, Obere Extremitäten, Tabelle A	162
Tabelle 32: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, obere Extremitäten, Tabelle B	163
Tabelle 33: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, untere Extremitäten, Tabelle A	164
Tabelle 34: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, untere Extremitäten, Tabelle B	165
Tabelle 35: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, Wirbelsäule und Becken, Tabelle A	166
Tabelle 36: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und heute, Wirbelsäule und Becken, Tabelle B	167
Tabelle 37: Zusätzliche vom Arzt diagnostizierte Erkrankungen, welche nicht als von Contergan verursacht gelten	180
Tabelle 38: Zusätzliche vom Arzt diagnostizierte Erkrankungen, welche nicht als von Contergan verursacht gelten; sonstige Nennungen	181
Tabelle 39: Zusätzliche vom Arzt diagnostizierte Erkrankungen, welche nicht als von Contergan verursacht gelten; Vergleich Schwerpunktgruppen	182
Tabelle 40: Vorgeburtliche Schäden, Folgeschäden und heutiger Ist-Zustand im Vergleich	184
Tabelle 41: Vorgeburtliche Schädigungen und heutiger Ist-Zustand, Schwerpunktgruppen im Vergleich, Tabelle A	187
Tabelle 42: Vorgeburtliche Schädigungen und heutiger Ist-Zustand, Schwerpunktgruppen im Vergleich, Tabelle B	188
Tabelle 43: Anzahl der regelmäßig eingenommenen Medikamente; Vergleich Gesamtgruppe mit den Schwerpunktgruppen	190
Tabelle 44: Anteil der regelmäßig eingenommenen Medikamentengruppen; Vergleich Gesamtgruppe mit den Schwerpunktgruppen	192
Tabelle 45: Anzahl der regelmäßig eingenommenen Medikamente für vier spezielle Medikamentengruppen; Vergleich Gesamtgruppe mit den Schwerpunktgruppen	194
Tabelle 46: Anteiliger Bedarf an Haus- oder Fachärzten sowie Therapeuten, gedeckter Bedarf sowie Zufriedenheit mit Versorgung, Gesamtgruppe	196
Tabelle 47: Bedarf an ärztlicher Leistung vor 5 Jahren im Vergleich zu heute, unterteilt nach Schwerpunktgruppen	199
Tabelle 48: Einschätzung des Bedarfes an ärztlicher Leistung in den kommenden Jahren, unterteilt nach Schwerpunktgruppen	200
Tabelle 49: In die Regressionsanalyse aufgenommene Variablen	207
Tabelle 50: Regressionsmodelle zur Vorhersage der Verbesserung von Lebensqualität	208

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Die Beziehung zwischen Thalidomid-Embryopathien und der Verkaufsmenge von Conterganpräparaten.....	39
Abbildung 2:	Entwicklung der Conterganrente im Zeitverlauf anhand Höchstrete und niedrigster Rente	49
Abbildung 3:	Lebenszeitprävalenz bei Arthrose in Prozent, Gesamtangabe und nach Geschlecht.....	64
Abbildung 4:	Relative Häufigkeit der Schädigungsgruppen pro Person in Prozent.....	121
Abbildung 5:	Kinder und Kinderlosigkeit bei der weiblichen Kohorte 1960-64 und den Contergangeschädigten, letzteres getrennt nach Geschlecht.....	129
Abbildung 6:	Kinder und Kinderlosigkeit bei der Gesamtgruppe der Contergangeschädigten sowie nach den sieben Schwerpunktgruppen.....	130
Abbildung 7:	Haushalte nach Zahl der Personen, Allgemeinbevölkerung 2006 und Conterganstichprobe im Vergleich.....	132
Abbildung 8:	Haushalte nach Zahl der Personen, Conterganstichprobe und Schwerpunktgruppen im Vergleich.....	133
Abbildung 9:	16 Items zum sozialen Netzwerk Contergangeschädigter. Vergleich der Mittelwerte von Vierfachgeschädigten mit den Mittelwerten von Menschen ohne vierfache Schädigung	138
Abbildung 10:	16 Items zum sozialen Netzwerk Contergangeschädigter. Vergleich der Mittelwerte von Personen mit niedrigem Einkommen mit den Mittelwerten von Menschen ohne niedriges Einkommen	139
Abbildung 11:	16 Items zum sozialen Netzwerk Contergangeschädigter. Vergleich der Mittelwerte von Personen mit funktioneller Einschränkung mit den Mittelwerten von Menschen ohne funktionelle Einschränkung	140
Abbildung 12:	16 Items zum sozialen Netzwerk Contergangeschädigter. Vergleich der Mittelwerte von Personen mit Vollerwerbsminderung mit den Mittelwerten von Menschen ohne Vollerwerbsminderung	141
Abbildung 13:	16 Items zum sozialen Netzwerk Contergangeschädigter. Vergleich der Mittelwerte von Personen mit mittlerer oder schwerer Depression mit den Mittelwerten von Menschen ohne oder leichter Depression.....	142
Abbildung 14:	Erwerbsstatus nach Voll- bzw. Teilzeit, Altersgruppe 50-55 Jahre	148
Abbildung 15:	Erwerbsstatus nach Voll- bzw. Teilzeit, Conterganstichprobe	148
Abbildung 16:	Anteil Vollerwerbsminderung bei Contergangeschädigten jeweils bezogen auf die angegebenen zeitlichen Abschnitte.....	153
Abbildung 17:	Entwicklung und Verlauf von Folgeschäden im Bereich der oberen Extremitäten über 5 Jahre und voraussichtliche Entwicklung in der Zukunft.....	169
Abbildung 18:	Entwicklung und Verlauf von Folgeschäden im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre und voraussichtlich in der Zukunft.....	170
Abbildung 19:	Entwicklung und Verlauf von Folgeschäden im Bereich von Wirbelsäule und Becken über 5 Jahre und voraussichtliche Entwicklung in der Zukunft.....	171
Abbildung 20:	Entwicklung und Verlauf von Arthrose im Bereich der oberen Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsgruppen	172
Abbildung 21:	Entwicklung und Verlauf von Schmerzen im Bereich der oberen Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen	173
Abbildung 22:	Entwicklung und Verlauf von Muskelschwäche der oberen Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen	173

Abbildung 23: Entwicklung und Verlauf von Muskelverspannungen im Bereich der oberen Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen	174
Abbildung 24: Entwicklung und Verlauf von Arthrose im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen	175
Abbildung 25: Entwicklung und Verlauf von Schmerzen im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen	175
Abbildung 26: Entwicklung und Verlauf von Muskelschwäche im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen	176
Abbildung 27: Entwicklung und Verlauf von Muskelverspannungen im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen.....	176
Abbildung 28: Entwicklung und Verlauf von Schmerzen im Bereich von Wirbelsäule und Becken über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen	177
Abbildung 29: Entwicklung und Verlauf von Muskelschwäche im Bereich von Wirbelsäule und Becken über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen	177
Abbildung 30: Entwicklung und Verlauf von Muskelverspannungen im Bereich von Wirbelsäule und Becken über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen	178
Abbildung 31: Profil der Arztbesuche in den letzten 12 Monaten bei Hausarzt, Fachärzten und Zahnarzt.....	197
Abbildung 32: Profil der Arztbesuche in den letzten 12 Monaten getrennt nach Schwerpunktgruppen, Hausarzt.....	198
Abbildung 33: Profil der Arztbesuche in den letzten 12 Monaten getrennt nach Schwerpunktgruppen; Fachärzte.....	199
Abbildung 34: Mittelwerte in den 4 Domänen des WHOQOL-BREF und in der globalen Lebensqualität bei Contergangeschädigten und in der Allgemeinbevölkerung in verschiedenen Altersgruppen.....	202
Abbildung 35: Mittelwerte in den 4 Domänen des WHOQOL-BREF und in der globalen Lebensqualität bei Contergangeschädigten und in den Schwerpunktgruppen	203



UNIVERSITÄT
HEIDELBERG
ZUKUNFT
SEIT 1386

**FAKULTÄT FÜR VERHALTENS-
UND EMPIRISCHE KULTURWISSENSCHAFTEN**

**Promotionsausschuss der Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften
der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg**
Doctoral Committee of the Faculty of Behavioural and Cultural Studies, of Heidelberg University

**Erklärung gemäß § 8 (1) c) der Promotionsordnung der Universität Heidelberg
für die Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften**
Declaration in accordance to § 8 (1) c) of the doctoral degree regulation of Heidelberg University,
Faculty of Behavioural and Cultural Studies

Ich erkläre, dass ich die vorgelegte Dissertation selbstständig angefertigt, nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt und die Zitate gekennzeichnet habe.

I declare that I have made the submitted dissertation independently, using only the specified tools and have correctly marked all quotations.

**Erklärung gemäß § 8 (1) d) der Promotionsordnung der Universität Heidelberg
für die Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften**
Declaration in accordance to § 8 (1) d) of the doctoral degree regulation of Heidelberg University,
Faculty of Behavioural and Cultural Studies

Ich erkläre, dass ich die vorgelegte Dissertation in dieser oder einer anderen Form nicht anderweitig als Prüfungsarbeit verwendet oder einer anderen Fakultät als Dissertation vorgelegt habe.

I declare that I did not use the submitted dissertation in this or any other form as an examination paper until now and that I did not submit it in another faculty.

Vorname Nachname

First name Family name Christine Stolla

Datum, Unterschrift

Date, Signature 26.07.2016

1 EINLEITUNG

1957 kam das Medikament Thalidomid unter dem Namen Contergan auf den deutschen Markt, in kurzem Abstand folgten zahlreiche weitere Länder. Es war nicht verschreibungspflichtig und wurde speziell für Schwangere empfohlen. Contergan war das ‚Wundermittel‘, welches den Nerv der Nachkriegszeit mit traumatisierten, aber auf die Zukunft hoffende Menschen traf (vgl. Brynner & Stephens, 2001; Knighley, Evans, Potter, & Wallace, 1979) und außerordentlich hohe Umsätze erzielte (vgl. Kirk, 1999).

Erste Meldungen über bleibende Polyneuropathien bei Langzeiteinnahme wurden ignoriert, ebenso wie die Anfragen von Dr. Widukind Lenz über einen vermuteten Verdacht, dass Thalidomid vorgeburtliche Schädigungen hervorrufen könnte. Zeitgleich entdeckte in Australien der Arzt Dr. William McBride diesen Zusammenhang, stieß aber ebenfalls auf große Widerstände der dortigen Vertriebsfirma Distillers (vgl. Brynner & Stephens, 2001; Sjöström & Nilsson, 1975).

Erst nachdem Dr. Widukind Lenz auf einer pädiatrischen Tagung erstmals öffentlich von einem Zusammenhang zwischen Contergan und der auftretenden Häufung von geschädigten Kindern sprach und die Welt am Sonntag einen Artikel zur Thematik veröffentlichte, war der Druck auf Grünenthal ausreichend; am 27. November 1961 wurde Contergan vom deutschen Markt genommen, andere Länder folgten im Laufe der nächsten Monate.

Nach Schätzungen wurden weltweit zwischen 8.000 und 12.000 Kinder mit durch Thalidomid verursachten Schädigungen geboren, von denen 5.000 die Kindheit überlebten, zwischen 2.300 und 2.400 davon in Deutschland (vgl. Thormann, 2007). Wie viele bereits im Mutterleib so schwer geschädigt wurden, dass eine Fehlgeburt stattfand oder die Mütter aus Angst vor den Folgen der Conterganeinnahme abtrieben, kann heute nicht mehr nachvollzogen werden (vgl. Sjöström & Nilsson, 1975).

Nach der Erkenntnis, dass Contergan für die Missbildungen verantwortlich war, folgte ein beispielloser Strafrechtsprozess¹, der bis heute in juristischen Kreisen kritisiert wird, ebenso wie die darauffolgende Gründung des Kinderhilfswerkes für behinderte Kinder – heute die Conterganstiftung -, wodurch die Eltern und die geschädigten Kinder jeglichen zivilrechtlichen Anspruch verloren (Beyer, 1989; Braun, 1976). Gründe für den am Ende stehenden Vergleich mit der Firma Grünenthal und die anschließende

¹ Eine detaillierte Prozessbeschreibung findet sich in den Büchern von Wenzel & Wenzel

Schaffung des Hilfswerkes waren unter anderem die Notwendigkeit einer schnellen Hilfe für die Familien, die durch zahlreiche Operationen neben der jahrelangen psychischen Belastung auch einer großen finanziellen Belastung ausgesetzt waren. Aber auch die Erwartung der Mediziner, dass die überlebenden Kinder nur eine geringe Lebenserwartung bis maximal etwa 20 Jahre hätten, führte zum Einlenken eines Großteils der Eltern (vgl. Kirk, 1999; Sjöström & Nilsson, 1975).

Danach verschwanden die Geschädigten aus dem Fokus der Wissenschaft und des öffentlichen Interesses (vgl. dazu ausführlich Freitag, 2005). Man konzentrierte sich auf eine solide schulische Bildung um die verminderte körperliche Leistungsfähigkeit ausgleichen zu können und lernte trotz der vorgeburtlichen Schäden ein soweit wie möglich selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen. Die Einschätzung, dass ein geschädigtes Kind eine stark verkürzte Lebenserwartung habe bewahrheitete sich nicht. Heute nimmt man an, dass von einer normalen durchschnittlichen Lebenserwartung ausgegangen werden kann, auch wenn die aktuelle Diskussion um die sogenannten Spätschäden zu einer Relativierung der zurzeit als normal bewerteten Lebenserwartung führend könnte².

Die Betroffenen mussten aber die Erfahrung machen, dass bei vielen bereits ab dem vierten Lebensjahrzehnt deutliche und sich stetig verschlechternde funktionale Einschränkungen auftraten als Folgen der jahrelangen nicht physiologischen Bewegungsabläufe. Dazu kamen Schmerzen und Erschöpfungszustände. Dies ließ sich subsumieren unter dem Begriff der Folgeschäden, welche bereits 1965 von Prof. Klaus Goerttler prognostiziert wurden (vgl. Freitag, 2005). Erst der 50. Jahrestag der Markteinführung von Contergan in Deutschland sowie die dem Film „Contergan - Eine einzige Tablette“ folgende mediale Aufmerksamkeit (verbunden mit dem Rechtsstreit der Firma Grünenthal mit dem WDR) führten am Ende zur Ausschreibung eines Forschungsprojektes über die aktuellen Lebenssituation der Geschädigten³.

Die vorliegende Dissertation ist eingebettet in das am Institut für Gerontologie daraufhin zwischen 2010 und 2012 ausgeführte Forschungsprojekt „CONTERGAN - Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und

² Bei den sogenannten Spätschäden (ausführlicher erläutert unter Kapitel 2.3) bestehen zurzeit erste Verdachtsmomente, dass durch ungewöhnliche Gefäßverläufe oder dünnwandigere Gefäße eine erhöhte Prävalenz an Herz- und Gefäßerkrankungen und daraus folgend eine erhöhte Mortalität besteht. Konkrete Analysen hierfür liegen zum jetzigen Zeitpunkt nicht vor.

³ Siehe dazu die Ergebnisse der Experteninterviews in Kapitel 6.10

Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen“ (im Folgenden Heidelberger Conterganstudie), bei welcher die Autorin der vorliegenden Dissertation zu maßgeblichen Teilen mitgewirkt hat, angefangen bei der Recherche, der quantitativen Fragebogenkonstruktion und hauptverantwortlich für Datensatzpflege und Auswertung der erhobenen Daten.

Es war das Ziel dieser Untersuchung, bestehende Versorgungsdefizite und künftige Unterstützungsbedarfe contergangeschädigter Menschen zu ermitteln und aus den gewonnenen Befunden differenzierte Handlungsempfehlungen mit Blick auf die Versorgung und Unterstützung dieser Menschen abzuleiten.

Die Umsetzung der Studienergebnisse sollte die Chance eröffnen, rechtzeitig präventive und rehabilitative Maßnahmen zu initiieren, um damit einen Beitrag zur Erhaltung eines selbstständigen und selbstbestimmten Lebens contergangeschädigter Menschen zu leisten. Zudem sollte die Umsetzung der Studienergebnisse dazu dienen, die Teilhabe contergangeschädigter Menschen auch langfristig zu sichern sowie deren Lebensqualität zu fördern.

In der Studie wurden körperliche Merkmale (conterganbedingte Schädigungen, Folgeschäden und Schmerzen, funktionelle Fähigkeiten), psychologische Merkmale (Belastungsverarbeitung, Lebensqualität, Depressivität), soziologische Merkmale (soziale Beziehungen, soziales Netzwerk, Lebenslage) sowie räumliche und infrastrukturelle Umweltmerkmale erfasst.

Die Untersuchung umfasste eine Fragebogenerhebung, an der N= 870 Personen teilgenommen haben, die Durchführung biografischer Interviews, an denen sich N= 285 Personen beteiligt haben, 23 themenzentrierte Fokusgruppen, die von insgesamt N= 112 Personen besucht wurden, sowie eine Befragung der behandelnden Ärzte, an der N= 62 Personen mitgewirkt haben.

Auf der Grundlage des umfassenden empirischen Datenmaterials war es möglich, zu differenzierten Aussagen über die aktuelle körperliche, psychische, soziale und Versorgungssituation contergangeschädigter Frauen und Männer zu gelangen. Die unter dem Begriff der Conterganschädigung zusammengefassten Schädigungsmuster sind komplex und individuell äußerst verschiedenartig, sodass auch eine Generalisierung über diese Schädigungsmuster und deren Folgen für die persönliche Lebensgestaltung nur in Grenzen möglich ist. Aus diesem Grunde wurde an vielen Stellen zwischen

verschiedenen Schädigungsformen differenziert; darüber hinaus wurden Schwerpunktgruppen unterschieden, die zum einen mit der Gesamtgruppe der contergangeschädigten Frauen und Männer, zum anderen untereinander verglichen werden.

Die Ergebnisse der Analyse zeigten, dass zwischen diesen Schwerpunktgruppen zahlreiche Unterschiede in körperlichen, psychologischen, sozialen und versorgungsbezogenen Merkmalen bestehen, die diese Differenzierung in Teilgruppen ausdrücklich bestätigen. Die Befunde aus der Fragebogenerhebung, den Interviews und den Fokusgruppen deuteten übereinstimmend darauf hin, dass die entwickelten Kompensationsstrategien wie auch der kompetente Umgang mit den bestehenden Umweltbedingungen mittlerweile an Grenzen stoßen, sodass die einmal erzielte Stabilität der Lebensbedingungen als zunehmend gefährdet erscheint. Für diese Entwicklung sind Schädigungen an den betroffenen Gelenken wie aber auch Folgeschäden – vielfach hervorgerufen durch übermäßige Belastung anderer Gelenke aufgrund von Kompensationsstrategien – und (meistens chronische) Schmerzzustände verantwortlich zu machen. Diese zunehmende Gefährdung der bestehenden Lebenssituation geht einher mit psychischen Belastungen, die durch eine als unsicher, wenn nicht sogar als bedrohlich wahrgenommene Zukunft noch weiter ansteigen können. Die Unsicherheit bezieht sich dabei zum einen auf die abnehmenden Ressourcen zur Erhaltung eines weitgehend selbstständigen Lebens, zum anderen auf die nicht mehr gelingende Erhaltung der Gegenseitigkeit in den inner- und außerfamiliären Beziehungen (hier dominiert die Sorge vor zunehmender Abhängigkeit von anderen Menschen), schließlich auf wachsende Einschränkungen der Mobilität, auf die nicht mehr sichergestellte Assistenz sowie auf die fehlende Sensibilität der medizinischen, rehabilitativen und pflegerischen Versorgung für die spezifischen Bedarfslagen und Bedürfnisse contergangeschädigter Frauen und Männer.

Für das Dissertationsvorhaben ergaben sich folgende erweiternde Aufgaben:

Ein knapp gehaltener geschichtlicher Abriss soll verdeutlichen, welche Umstände - wie z.B. der historische Kontext, die gesetzlichen Rahmenbedingungen, finanzielle Beteiligungen der Mitarbeiter - zum Contergan-Skandal geführt haben und inwieweit nach 2007 Veränderungen in der öffentlichen Wahrnehmung zu ersten Verbesserungen der Lage von Contergangeschädigten und Ausschreibungen von Forschungsprojekten führten. Diese historische Aufarbeitung ist insofern notwendig, um deutlich machen zu

können, welche große Zäsur die Verabschiedung des Dritten Conterganänderungsgesetzes für die Geschädigten darstellt.

Eine weitere Aufgabe besteht in der Vertiefung der bereits in der Heidelberger Conterganstudie von der Autorin verantworteten und bearbeiteten Teile des Berichtes an die Conterganstiftung und den Deutschen Bundestag. Dazu gehören (a) die Bereiche der Methodik sowie die Teilstudienergebnisse (b) soziodemographische Daten und soziales Netzwerk, (c) Ausbildung, Erwerbstätigkeit, Rente und Altersversorgung, (d) vorgeburtliche Schädigungen und heutiger Ist-Zustand, (e) Folgeschäden und (f) die Lebensqualität. Je nach Datenlage werden die genannten Kapitel einer tiefergehenden quantitativen Analyse unterzogen und erfahren damit eine systematische Erweiterung.

Weiterhin soll beschrieben werden, inwieweit die Handlungsempfehlungen der Heidelberger Contergan-Studie eine Übersetzung in die in die dritte Änderung des Conterganstiftungsgesetzes gefunden haben.

Zu allen genannten Bereichen finden Ergänzungen durch halbstandardisierte Leitfadeninterviews statt, die mit den Vorsitzenden der Conterganverbände ab Mitte 2014 – also etwa ein Jahr nach der deutlichen Rentenerhöhung - geführt wurden. Ziel dieser Interviews war es, einen Überblick darüber zu bekommen, welche Veränderungen für die Geschädigten nach der Heidelberger Conterganstudie identifizierbar waren und inwieweit die formulierten Handlungsempfehlungen umgesetzt werden konnten. Aber auch, an welchen Stellen nach wie vor Probleme existieren, welche Lösungsideen dafür vorliegen und an welchen Punkten weiterer Forschungsbedarf besteht.

2 LESART UND DEFINITIONEN WICHTIGER BEGRIFFE

Um das Thema Contergan hat sich eine sehr spezielle Terminologie entwickelt, die zusätzlich nicht von jedem in gleicher Weise verwendet wird.⁴ Zwar wird jeder Begriff, wie z.B. ‚Folgeschäden‘ an entsprechender Stelle in dieser Arbeit definiert, die wichtigsten Bezeichnungen sollen aber zu Beginn geklärt werden, um festzuhalten, wie die Heidelberger Conterganstudie diese verstanden hat und um dem Leser die Begrifflichkeiten an die Hand zu geben.

2.1 Thalidomid, Contergan, Distaval und andere Markennamen

Thalidomid (α -Phthalimidoglutarimid) ist ein von dem 1946 gegründeten Pharmaunternehmen Grünenthal entwickelter Arzneistoff. Am 1. Oktober 1957 gelangte Thalidomid unter dem Markennamen Contergan auf den deutschen Markt, war ferner auch unter den Namen Algosediv und Grippex erhältlich und in weiteren Medikamenten der Firma Kali-Chemie enthalten (vgl. Böhm, 1973, S. 159). Beworben wurde es als Schlaf- und Beruhigungsmittel, speziell wegen seiner scheinbaren Ungefährlichkeit für Schwangere. Deshalb wurde es unter anderem auch nachdrücklich gegen Schwangerschaftsübelkeit empfohlen.

Der Wirkstoff Thalidomid wird heute von der Firma Celgene als Generikum vertrieben. Grund hierfür sind neben einer schlaffördernden Wirkung antiinflammatorische (entzündungshemmende), antineoplastischen (tumorhemmende) und antiangiogenetische (Verminderung von Gefäßneubildung) Eigenschaften des Medikaments. Therapeutische Effekte können bei Hauterkrankungen wie Lepra, dem multiplen Myelom sowie Autoimmunerkrankungen erzielt werden (vgl. Calabrese & Fleischer, 2000; Silvermann, 2002; Thormann, 2007). In Südamerika entstand jedoch bei der Erprobung von Thalidomid gegen Lepra eine jüngere Generation von Kindern mit schweren körperlichen Fehlbildungen (vgl. Schuler-Faccini et al., 2007).

Die folgende Tabelle 1 listet in einer Auswahl die Länder, in welchen Thalidomid erhältlich war, den entsprechenden Markennamen und den Zeitraum der Verfügbarkeit.

⁴ Siehe dazu u.a. den Diskurs um die ‚Konstruktion des Dysmelie-Kindes‘ bei Walburga Freitag (2005, S.32ff.)

Tabelle 1: Auswahl der Länder, in denen Thalidomid erhältlich war, zugehörige Markennamen und Zeitraum der Verfügbarkeit

Länder*	Markenname(n) von Thalidomid	Verfügbarkeitszeiträume
Argentinien	Softenil	bis März 1962
Australien	Asmaval, Distaval, Tensival, Valgis, Valgraine	April 1958 bis Dezember 1961
Österreich	Softenon	1958 bis Dezember 1961
Belgien	Enterosediv, Noctimid, Softenon	1959 - 1962
Brasilien	Ectiluran, Ondasil, Sedalis, Sedin, Slip, Verdil	März 1959 bis Juni 1962
Kanada	Talimol, Kevadon	April 1961 bis März 1962
Dänemark	Lulanin, Neosedyn	Oktober 1959 bis Dezember 1961
Finnland	Enterosediv, Noctosediv, Peracon, Prednisediv, Softenon	September 1959 bis Dezember 1961
Großbritannien	Asmaval, Distaval, Distaval Forte, Tensival, Valgis, Valgraine	April 1958 bis Dezember 1961
Irland	Enterosediv, Noctosediv, Poli-Gripan, Prednisediv, Softenon	Mai 1959 bis Januar 1962
Israel	Thalin, Thalinette	Nur für wenige Wochen verfügbar
Italien	Asmadion, Calmorex, Corona-Robetin, Gastrinide, Imidene, Imidene ipnotico, Profarmil, Quetimid, Quietoplex, Sedimide, Sediserpil, Sedoval K-17, Theophyl-Choline, Ulcerfen, Valip	bis 1962
Japan	Bonbrain, Glutanon, Isomin, NeoNibrol Nerufatin, Proban-M, Sanodormin, Shin-Naito-S, Shin Nibrol, Sleepan	Januar 1958 bis 1963
Mexiko	Talargan	1959 - 1962
Niederlande	Enterosediv, Noctosediv, Softenon	Januar 1959 - November 1961
Norwegen	Nevroldyn, Neurosedyn	November 1959 bis Dezember 1961
Portugal	Algosediv, Contergan, Distaval, Enterosediv, Imida-Lab, Kevadon, Noctosediv, Sedi-Lab, Softenon	August 1960 bis Dezember 1961
Spanien	Imidan, Softenon	Mai 1961 bis Mai 1962
Schweden	Neurosedyn, Noxodyn, Noxosedyn	September 1958 bis Dezember 1961
Schweiz	Algosediv, Enterosediv, Noctosediv, Softenon	September 1958 bis Dezember 1961
Westdeutschland	Algosediv, Contergan, Contergan Forte, Contergan Saft, Contergan-Suppositorium, Grippex, Pantosediv, Peracon-Expectorans, Prednisev, Softenon, Softenon Forte	1. Oktober 1957 bis 28. November 1961

Nach Sjöström & Nilsson, 1975 ;Böhm, 1973; Brynner & Stephens, 2001;Freitag, 2005, ergänzt durch <http://www.thalidomide.ca/many-faces-of-thalidomide> (zuletzt abgerufen am 24.7.2016)

* weitere Länder, in denen Thalidomid lizenziert war, Proben verteilt wurden oder das Medikament durch andere Quellen zugänglich war: Angola, kanarische Inseln, Zypern, Ghana, Guinea, Hong Kong, Iran, Irak, Jordanien, Libanon, Malta, Neuseeland, Pakistan, Peru, Saudi-Arabien, Sudan, Syrien, Taiwan, USA, West Afrika

2.2 Dysmelie, Phokomelie, Amelie und zugehörige Begriffe

Thalidomid ist in seiner während des Contergan-Skandals verkauften Form ein Teratogen, d.h. es wirkt als äußere Einwirkung fruchtschädigend bei Mensch und wenigen Tierarten⁵. Als Missbildungen verursachendes Teratogen wurde 2010 das Protein Cereblon identifiziert, das mit weiteren Proteinen einen Ubiquitin-Ligase-Komplex bildet.

Dieser Komplex steuert auch die Morphogenese von Gliedmaßen (Ito et al., 2010; Ito, Ando, & Handa, 2011). Thalidomid blockiert den Wachstumsfaktor VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor), wodurch es zu einer fehlenden Vaskularisierung (Blutgefäßbildung) in den Extremitäten des Embryos kommt. Dies führt zu einer verkürzten oder fehlenden Anlage der Arme und Beine, meist beidseitig.

Wird Thalidomid innerhalb der ersten drei Monate der Schwangerschaft eingenommen, so führt es zu schweren Fehlbildungen der Gliedmaßen, also der Arme, Hände, Beine oder Füße (Lenz & Knapp, 1962; Petersen, 1962; Pliess, 1962; Weicker & Hungerland, 1962)⁶. Diese Fehlbildungen werden Dysmelien genannt und sind in der ICD-10 unter Q73 klassifiziert. Relevant für diese Arbeit sind die Begriffe der Phokomelie und der Amelie.

Während der Begriff der Dysmelie als Übergriff alle Fehlbildungen von Gliedmaßen umfasst, wie z.B. die radiale Klumphand, umschreibt die Phokomelie insbesondere das Fehlen von Röhrenknochen. Die Amelie zielt auf das totale Fehlen, sogenannte Aplasien, von Gliedmaßen. Ein Auftreten von Phokomelien und Amelien findet bei Thalidomidschädigungen hauptsächlich beidseits statt (Lenz & Knapp, 1962). Phokomelien sind in ihrer Ausprägung sehr individuell und können von Verkürzungen bis zum Fehlen von Ober- und Unterarm reichen.

Zu unterscheiden sind von Thalidomid verursachte Dysmelien von Gendefekten wie dem Holt-Oram-Syndrom oder TAR-Syndrom sowie dem mechanischen durch Abschnürung entstandenen Amniotisches-Band-Syndrom. Nach heutigem Kenntnisstand können durch äußere Einflüsse entstandene Dysmelien nicht weitervererbt werden.

⁵ Dieser Umstand war unter anderem dafür verantwortlich, dass die teratogene Wirkung von Thalidomid trotz hoher Dosisgabe in Tierversuchen nach der Marktrücknahme 1961 nicht nachgewiesen werden konnte. Die für Tierversuche üblichen Tierarten waren von der fruchtschädigenden Wirkung nicht betroffen, erst Versuche mit weißen Neuseeländern, einer Kaninchenrasse, zeigten Ergebnisse.

⁶ Eine gute grafische Übersicht findet sich auch unter <http://www.contergan-karlsruhe.de/graphik.html> (zuletzt abgerufen am 24.7.2016)

2.3 Vorgeburtliche Schädigungen, Folge- und Spätschäden

„Vorgeburtliche Schäden“ bezeichnen alle durch Thalidomid während der Schwangerschaft beim Fötus hervorgerufenen Fehlbildungen. Art und Ausmaß der Schädigung werden vom Zeitpunkt der Gabe des Medikaments bestimmt. Vorgeburtliche Schäden können sowohl Dismelien umfassen, als auch Fehlbildungen von Wirbelsäule und Becken, Sinnesorganen, inneren Organen, dem Gefäßsystem, dem Nervensystem und der Muskulatur.

Dahingegen umschreiben „Folgeschäden“ Beeinträchtigungen, die sich bei Contergangeschädigten erst im Lebensverlauf entwickeln. Folgeschäden haben ihren Ursprung in jenen früh eingeübten Bewegungsmustern, mit denen fehlende Funktionen kompensiert werden. Die Fehlbe- und Überbelastungen ursprünglich gesunder Gelenke und Gliedmaßen, mit deren Hilfe die Mobilität verbessert werden konnte, sind die Ursachen heute auftretender schwerer Arthrosen und Verschleißerscheinungen, die zu Verspannungen und Schmerzen sowie einer erheblichen Einschränkung der Mobilität auch in diesen ursprünglich nicht betroffenen Bereichen führen.

Folgeschäden sind abzugrenzen von den sogenannten „Spätschäden“, die solche Schäden bezeichnen, die ebenfalls vorgeburtlich entstanden sind, aber erst zu einem späteren Zeitpunkt diagnostiziert wurden, wie es z.B. häufig bei Gefäßen und inneren Organen der Fall ist. Der Begriff wird zu Recht aufgrund seiner Missverständlichkeit kritisiert, da es sich wie gesagt um vorgeburtliche Schäden handelt, und der Begriff eher so etwas wie Folgeschäden impliziert. Korrekter wäre z.B. spät entdeckte (vorgeburtliche) Schäden.

3 GESCHICHTLICHER ÜBERBLICK ÜBER DEN THALIDOMID-SKANDAL

Als im Februar 1961 in Deutschland das Arzneimittelgesetz (AMG) zur Regelung eines Registrierungsverfahrens für neue Medikamente erlassen wurde, waren 85 Jahre seit der ersten Forderung nach einem solchen Gesetz durch den Deutschen Apothekerverein 1876 vergangen. Bis dahin verfügte Deutschland als einziges Mitglied der Europäischen Wirtschaftsgemeinschaft (EWG) über kein nationales Medikamenten-Recht.

Als Auslöser für die endgültige Verabschiedung des Gesetzes gilt der Contergan-Skandal, der als einer der größten Arzneimittelskandale weltweit in die Geschichte einging. Tatsächlich war bereits vorher ein Gesetzesentwurf verfasst worden, wodurch man den Conterganfall nicht als eigentliche Ursache dafür sehen darf. Trotz allem aber kann der Skandal als Katalysator gelten und mit Sicherheit erfuhr die Gesetzgebung infolgedessen größere Aufmerksamkeit in der öffentlichen Wahrnehmung.

Dieses Kapitel beschreibt komprimiert die geschichtlichen Abläufe des Thalidomid-Skandals. Dazu gehören zunächst die Voraussetzungen, die historisch gesehen notwendig waren, um dem Erfolg von Contergan überhaupt möglich zu machen, die offensive Vermarktung in andere Länder und die Nebenwirkung Polyneuropathie, mit der sich die Firma Grünenthal kurz bevor die teratogene Wirkung von Thalidomid nachgewiesen wurde, auseinandersetzen musste.

Weiterhin wird beschrieben, inwiefern sich Mediziner weltweit mit einem plötzlich gehäuftem Auftreten von Dismelien konfrontiert sahen und welche Nachwirkungen, auch rechtlicher Art der Conterganfall für Grünenthal sowie die Geschädigten und deren Angehörige hatte.

Dieser geschichtliche Abschnitt der Dissertation ist dabei auf den ersten Blick sehr ausführlich geraten. Man muss aber verstehen, welche große Lücke die Beschließung des Dritten Conterganänderungsgesetzes für die Contergangeschädigten darstellt. Dafür ist es nötig, zu erkennen, welchen Bedingungen die Opfer fast 50 Jahre ausgesetzt waren, um die Wichtigkeit der Handlungsempfehlungen erfassen zu können, die am Ende der Heidelberger Conterganstudie standen. Aber auch, dass es für die sogenannte Arzneimittelkatastrophe einen Verursacher gab und die Opfer sich zu Recht als Geschädigte sehen, denen die Möglichkeit eines normalen Lebens ohne Behinderung verwehrt blieb und dieser Umstand für sie Auswirkungen in allen Lebensbereichen nach sich zieht.

Kritisch anzumerken ist, dass der Forschungsstand zum Thema Contergan im Bereich der historischen Aufarbeitung nicht selten emotional gefärbt ist. Die ersten Veröffentlichungen erfolgten durch Anwälte von Betroffenen (Sjöström & Nilsson, 1975), Eltern von geschädigten Kindern (Böhm, 1973) oder Journalisten (Knighley et al., 1979). Ihnen allen gemein ist zwar eine offensichtlich gute Recherchebasis, die sich aber nicht in wissenschaftlich korrekten Quellen- und Literaturbelegen widerspiegelt. Den Autoren fällt es sichtlich schwer, die kritische Distanz zu wahren. Auch die nachfolgenden Veröffentlichungen aus dem eher populärwissenschaftlichen Bereich (Eckel, 2011; Gemballa, 1993; Kappler, 2008; Krämer-Kornja & Käsmayr, 2012; Monser, 1993; Nuding, 2011) halten den Kriterien wissenschaftlichen Arbeiten nicht stand. Erst mit der Dissertation von Beate Kirk (1999) steht eine wissenschaftlich fundierte und auf die damaligen Gerichtsakten des deutschen Contergan-Prozesses gestützte Arbeit zur Verfügung, die einen nachvollziehbaren und objektiven Überblick über den damaligen Contergan-Skandal bietet.

Der letzte Abschnitt beschreibt den Zeitraum seit 2007. Durch den Streit über den Film ‚Nur eine einzige Tablette‘ entstand eine Öffentlichkeitswahrnehmung und Dynamik zum 50. Jahrestag der Einführung von Contergan auf dem deutschen Markt, an deren Ende unter anderem vorerst die Heidelberger Conterganstudie steht.

3.1 Entscheidende Voraussetzungen für den Erfolg des Medikaments Contergan

3.1.1 Die Nachwehen des 2. Weltkrieges und die nukleare Bedrohung

Die 50er Jahre des 20. Jahrhundert waren von einer euphorischen Aufbruchsstimmung geprägt. Wirtschaft und Forschung entwickelten außerordentliche Neuerungen sowohl für den alltäglichen Bedarf als auch für den medizinischen Bereich. Es gab enorme Entwicklungssprünge im Computerbereich, in der Flugzeugentwicklung und in der Automobilherstellung. Werner von Braun, ein deutscher und später US-amerikanischer Raketeningenieur, kündigte an, dass die USA innerhalb der nächsten 25 Jahre Menschen auf den Mond und zurück senden würde (vgl. Brynner & Stephens, 2001, S. 2f.).

Tuberkulose, Pneumonie und andere schwerwiegende Infektionskrankheiten waren nicht mehr länger unter den Top 10 der Todesursachen vertreten. Tödliche oder sehr folgeschwer verlaufende Erkrankungen wie Polio und Masern konnten nun durch

Impfungen nahezu ausgerottet werden. Dies alles war außergewöhnlichen Durchbrüchen in der Medizin zu verdanken.

Zu dieser positiven Stimmung⁷ gesellte sich aber ein dauerhafter sowie unterschwelliger Zustand der Angst und Bedrohung. Für die Menschen in Europa war der Krieg zwar vorbei, die Nächte der Bombenabwürfe und der späteren Bodeninvasion aber nicht vergessen. Die Menschen waren traumatisiert. In Amerika waren davon nur die Veteranen des Krieges betroffen, allgegenwärtig aber war die nukleare Bedrohung des Kalten Krieges. In Schulen gab es wöchentliche Übungen für Atombombenangriffe und die Branche für Atombunker boomte.

Durch diese Ursachenkombination waren laut den vorliegenden Quellen Schlafstörungen sehr weit verbreitet in Deutschland, Großbritannien und den USA. Infolgedessen waren Schlafmittel beliebt in der Bevölkerung und der Gebrauch stieg zunehmend (vgl. Knighley et al., 1979, S. 42).⁸

Problematisch war aber, dass fast alle der verwendeten Medikamente Barbiturate enthielten, die mit hoher Wahrscheinlichkeit süchtig machen konnten, aber auch die Gefahr der Überdosierung sowie die Möglichkeit zum Selbstmord beinhalteten (vgl. Knighley et al., 1979, S. 43).

3.1.2 Finanzielle Beteiligung der Mitarbeiter sowie Verkaufs- und Vermarktungsstrategien der Firma Grünenthal

Contergan war nicht das erste Medikament der Firma Grünenthal, das mit ernsthaften Nebenwirkungen verbunden war.

Nachdem die Chemie Grünenthal GmbH 1946 aus den Dalli-Werken Maurer & Wirtz - ein Unternehmen welches sich mit der Herstellung von Seifen, Waschmitteln und Kosmetika etabliert hatte - als Tochtergesellschaft hervorgegangen war, lag der Produktionsschwerpunkt zunächst auf der Erzeugung von Antibiotika. Nach dem Ende des Zweiten Weltkrieges wurde der Ausbruch von Epidemien gefürchtet und die

⁷ Vgl. hierzu auch das *Life* magazine, Ausgabe 7. Oktober 1957

⁸ Vgl. hier auch ausführlich die Rede von Senator Hubert Humphrey vom dem Subcommittee on Reorganization and International Organizations of the Committee on Government Operations, CR, vol. 108, pt. 14, 87th Congress, Second Session, August 9, 1962.

Versorgung mit Penicillin wurde streng durch die Besatzungsmächte reglementiert, Deutsche erhielten Antibiotika nur in Ausnahmefällen (vgl. Kraneis, 1996).

Am 1. Juli 1946 wurde Dr. med. Heinrich Mückter, geboren 1914, bei Grünenthal eingestellt. Dieser hatte 1939 sein Medizinstudium beendet, bis 1940 eine Stelle am Pharmakologischen Institut der Universität Bonn inne und war von 1940 bis 1945 Soldat, zuletzt Stabsarzt und Leiter des Instituts für Fleckfieber und Virusforschung des Oberkommandos des Heeres in Krakau, Polen (vgl. Wenzel & Wenzel, 1968. S. 2). Brynner & Stephens (2001, S. 6 f.) beschreiben Mückter als einen arroganten, kalten Strategen, dem es maßgeblich um Vermarktungsstrategien und Erfolg, aber sicher nicht um Hilfsbereitschaft ging. Er habe sich „der Familie Wirtz verpflichtet gefühlt“, die ihn nach seiner Flucht aus Krakau in die westlichen Besatzungszonen trotz der sich mehrenden Berichte über Genozide in Polen aufnahmen. Von der polnischen Justiz waren ihm medizinische Experimente an KZ-Häftlingen und Zwangsarbeitern vorgeworfen worden.

Dr. Mückter gelang es 1947 nicht nur Penicillin herzustellen, sondern auch die entsprechenden Genehmigungen von der Militärregierung dem Nordrhein-westfälischen Wirtschaftsministeriums für Produktion und Verkauf zu erhalten. Als die Währungsunion im Jahr 1948 die Firma in eine bedrohliche Situation brachte, konnte er durch die schnelle Markteinführung von Penicillin-Sulfonamid-haltigen ‚PS-Salben‘ und ‚PS-Lutschpastillen‘ den Umsatz über die monatlichen Fixkosten steigern und das Unternehmen erhalten (vgl. Kraneis, 1996). Dadurch genoss er bei der Firmenleitung entsprechendes Ansehen, wie ein Mitarbeiter 1964 im Rahmen des Ermittlungsverfahrens aussagt:

„Die faktische Geschäftsführung lag bei den Herren Leufgens und Dr. Mückter, während die Herren Chauvistré und Wirtz etwa die Funktion ausübten, die bei einer Aktiengesellschaft ein Aufsichtsrat hat [...]. In der praktischen Geschäftsführung hatte Dr. Mückter vor allem in den ersten Jahren ein erhebliches Gewicht, weil er nicht nur Leiter der Forschung, sondern auch der Produktion war [...]. Diese Stellung wirkte sich durch Tradition auch in den späteren Jahren aus, wie sich bei Routinebesprechungen der Abteilungsleiter zeigte.“ (Gerichte Rep. 139/175051 - 175052, zitiert nach Kirk, 1999, S. 51)

Bereits Anfang der 50er Jahre versucht Grünenthal sich mit neuen und abgewandelten Präparaten weitere Standbeine zu sichern und bringt mit Pulmo500, einem Penizillinester, ein neues Antibiotikum auf den Markt. Die Anwendung des Medikaments

war mit ernsthaften gesundheitlichen Risiken verbunden einschließlich tödlich verlaufender Fälle, wie auch in der Fachliteratur berichtet wurde. Smith, Kline & French Laboratories in den USA zogen das Medikament wieder vom Markt mit der Aussage, dass der Penizillinester eine wesentlich höhere Toxizität zeige als herkömmliches Penizillin ohne irgendeine therapeutische Überlegenheit. Heiss und Kollegen veröffentlichten in Deutschland 1956 eigene toxikologische Untersuchungen (Heiss, Koch, & Wichmann, 1956) und kritisierten, dass der Penizillinester ohne gründliche Tierversuche in den Verkauf gekommen war.

Ein anderes von Grünenthal auf den Markt gebrachtes Medikament war Paratebin, ein Arzneimittel gegen Tuberkulose. Dieses enthielt entgegen der Werbeaussagen nur eine geringe Wirkstoffdosis, tatsächlich ein 1/150 der als wirksam angesehenen Dosis. In Kontrollversuchen konnte keine therapeutische Wirkung nachgewiesen werden. Faktisch war Paratebin nur mit vagen theoretischen Überlegungen und ohne vorklinische Erprobung auf den Markt gebracht worden.

Bei einer Streptomycin-Kombination wurde schließlich behauptet, dass Vitamine (in diesem Fall Pantothenensäure) die übliche Nebenwirkung der Hörschädigung bei längerer Einnahme verhindere. Von externen Forschern konnte die Schutzwirkung nie bestätigt werden.

Die am Anfang mit fünf Mitarbeitern und weiterem Hilfspersonal relativ kleine Forschungsabteilung von Grünenthal wurde 1954 ausgebaut, um die Ausweitung des Arzneimittelsortiments voranzutreiben. Eingestellt wurden der Apotheker Wilhelm Kunz und der Pharmakologe Herbert Keller.

Kunz, geboren 1920, hatte während der Zeit des Nationalsozialismus als Unteroffizier gedient und war, wie Brynner & Stephens (2001) ihn beschreiben, auch im zivilen Leben von einer verbissenen Gehorsamkeit geprägt. Er wurde zum Leiter der chemischen Entwicklungsabteilung, obwohl er bisher nicht viel Erfahrung auf dem Gebiet vorzuweisen hatte.

Keller, geboren 1925, sollte die von Keller neu entwickelten Pharmaka auf Wirksamkeit in Tierversuchen testen. Er hatte ebenfalls nicht viel Erfahrung auf seinem Gebiet vorzuweisen.

Sjöström & Nilsson (1975, S. 50) sowie Brynner & Stephens (2001, S. 7) vertreten die Ansicht, dass Mückter und Kunz beide prozentual am Gewinn von Contergan beteiligt waren. Sollte dies wirklich der Fall gewesen sein, gäbe es neben der Loyalität zum Unternehmen noch einen zusätzlichen wichtigen Faktor, der die sehr zögerliche Haltung bei Rezeptpflicht und später Rücknahme vom Markt erklären könnte.

3.1.3 Eine ungenügende Arzneimittelgesetzgebung als Auslöser einer der größten Medikamentenskandale in den alten Bundesländern

Erst 85 Jahren nach der ersten Forderung des Deutschen Apothekervereins nach einer Einschränkung der Gewerbefreiheit auf dem Gebiet der industriellen Arzneimittelherstellung, wurde Anfang 1961 das entsprechende Gesetz zur Regelung eines Registrierungsverfahrens für neue Medikamente vom Bundestag beschlossen⁹. Bis zu diesem Zeitpunkt existierte in Deutschland kein eigenes AMG, die Bundesrepublik Deutschland war bis dato das letzte Land der EWG ohne entsprechende Regelung.

Die Forderungen des Apothekervereins waren aus einer speziellen Situation heraus begründet. Innerhalb der Apotheken war die Arzneimittelherstellung durch verschiedene Vorschriften streng geregelt. Durch die Einführung der Gewerbefreiheit im gesamten deutschen Reich vom 26. Juni 1871 konnte eine Herstellung von Arzneien außerhalb von Apotheken aber durch Personen ohne pharmazeutische Vorbildung geschehen. Die Verantwortlichkeit von in den Verkehr gebrachten Arzneimitteln lag aber weiterhin bei den Apothekern, so dass bereits zu Beginn des 20. Jahrhunderts die Forderung an den Staat erfolgte, die industriellen Herstellungsbetriebe zu überwachen (vgl. Stapel, 1987, S. 44).

Mehrere Entwürfe der Reichsregierung in den Jahren 1928, 1931, 1933 und 1938 scheiterten am Widerstand der betroffenen Wirtschaftszweige und konnten nicht umgesetzt werden (vgl. Stapel, 1987, S. 86ff.).

In den 50er Jahren wurde man sich in der Pharmazeutischen Industrie bewusst, dass ein Arzneimittelgesetz nicht mehr zu verhindern war und versuchte stattdessen Einfluss auf die entsprechenden Vorarbeiten zu nehmen und vom Bundeswirtschaftsministerium Rückendeckung zugunsten der Interessen der Pharmazeutischen Industrie zu erhalten.

⁹ Stenographische Bericht der Verhandlungen des dt. Bundestages, 3. Wahlperiode (1957-1961), 142. Sitzung vom 8.2.1961, S.8044-8057, hier S.8056C

Zudem war in den Römischen Verträgen der EWG-Länder eine Angleichung der europäischen Rechtsvorschriften vorgesehen; eine Regelung war unumgänglich, diese solle aber, um gegenüber anderen arzneimittelproduzierenden Ländern nicht im Nachteil zu sein, so liberal wie möglich ausfallen. Durch immer wieder erfolgende Einsprüche des Bundeswirtschaftsministeriums gegenüber dem Bundesinnenministerium verzögerte sich die Vorlage eines ersten Entwurfes der Bundesregierung im Bundestag bis zum 13. November 1958. Erst am 8. Februar 1961 stimmte der Bundestag der vom Gesundheitsausschuss vorgeschlagenen Fassung zu und am 19. Mai 1961 wurde das Arzneimittelgesetz im Bundesgesetzblatt verkündet (vgl. Kirk, 1999, S.20-34).

Die Registrierung von neuen Arzneimitteln war durch das neue Gesetz nur eine Formsache, das Bundesgesundheitsamt war verpflichtet, „ungesäumt die Eintragung vorzunehmen“ (Bernhardt, 1961, S. 87). Weiterhin enthielt das AMG keine Verpflichtung, dass die Wirkstoffe von Medikamenten einer Prüfung hinsichtlich Wirksamkeit und Sicherheit unterzogen werden sollten. Nur bei Substanzen, deren Wirkung nicht allgemein bekannt sei, sollte ein Bericht über die festgestellten Nebenwirkungen beigelegt werden.

Da es Ziel aller im Bundestag vertretenen Parteien war, das AMG noch innerhalb der dritten Legislaturperiode (1957-1961) zu verabschieden, waren zeitbedingt wesentliche Punkte nicht enthalten:

- a. Werbung für Arzneimittel
- b. Registrierung von Arzneimitteln bei den Gesundheitsbehörden der Länder (Vorschlag Bundesrat)
- c. Automatische Verschreibungspflicht für neue Arzneistoffe (Vorschlag der SPD)

Klare Verbesserungen wurden aber in folgenden Punkten gesehen:

- a. Für pharmazeutische Unternehmen wurde eine Grundlage geschaffen, um sich bei Exportgeschäften auf deutsche Qualitätsstandards berufen zu können
- b. Es wurde eine Abgrenzung von freiverkäuflichen und apothekenpflichtigen Arzneimitteln geschaffen
- c. Es kam zu einer grundlegenden Verbesserung des Verbraucherschutzes
- d. und zu bundesweit gültigen Bestimmungen für die Arzneimittelherstellung

3.2 Die Entwicklung des Wirkstoffes Thalidomid und seine Markteinführung

In diese Konstellation hinein entwickelte Wilhelm Kunz den Wirkstoff Thalidomid, der zunächst K17 getauft wurde, da es sich um die 17. Substanz handelte, die Kunz während seines Angestelltenverhältnisses bei Grünenthal fabriziert hatte.

In der Literatur existieren über den darauffolgenden Umgang mit unterschiedliche Darstellungen. Man kann mit Sicherheit sagen, dass es unklar ist, inwieweit Tierversuche mit Thalidomid wirklich stattgefunden haben, ebenso wie detaillierte klinische Studien am Menschen.

Die meisten Autoren wie Brynner & Stephens (2001) oder Sjöström & Nilsson (1975) sehen einen verantwortungslosen Umgang mit Thalidomid als bewiesen an. Grünenthal hätte sicherlich Tierversuche angestrengt, aber nur mit dem Ziel, eine therapeutische Wirkung herauszufinden, eine nicht unübliche Praxis in der Pharmaindustrie. Dabei kam es zu keinen Ergebnissen hinsichtlich einer Wirkung als Antihistamin, Antibiotikum, Zytostatikum oder als Sedativum.

Ein Detail war aber äußerst überraschend. Es konnte bei Ratten keine LD50 festgestellt werden, d.h. eine Dosis, bei der die Hälfte der eingesetzten Versuchstiere verstarb. Daraufhin wurde das Medikament als nichttoxisch erklärt und die Verantwortlichen hatten große Hoffnungen darauf, dass Thalidomid beim Menschen eine sedierende Wirkung haben könnte. Wäre dies der Fall gewesen, so hätte die Chance auf einen großen Marktanteil im Bereich der Beruhigungsmittel sehr groß gewesen sein können, da der Tranquilizer-Markt gerade boomte, die Barbiturate aber sehr in der Kritik standen.

Da Dr. Keller bei Thalidomid eine ähnliche chemische Struktur wie bei Barbituraten sah, bekam er von Dr. Mückter die Zustimmung sofort mit Versuchsreihen am Menschen zu beginnen. Grünenthal begann mit breit angelegten klinischen Studien die hauptsächlich freie Teststreifen an Mitarbeiter der Firma und Testpräparate an etliche Mediziner beinhalteten. Ein richtiges Monitoring, wie man es heute bei klinischen Studien erwartet, erfolgte nicht, auch keine regelmäßige Rückmeldung der Mediziner, gerade über beobachtete Nebenwirkungen.

Die wirklich von Grünenthal durchgeführten Versuche sind schwierig zu rekonstruieren, da die Aufzeichnungen dazu angeblich bereits 1959 vernichtet worden sind bzw. – laut einer späteren Aussage von Dr. Mückter – bei einem Umzug von Akten verloren

gegangen seien. Die von Grünenthal beschriebene sedierende Wirkung bei Ratten konnte in keinem weiteren Versuch nachgestellt werden. Die Firma Smith, Kline & French unternahm eigene Tierversuche, nachdem Grünenthal wegen einem eventuellen Lizenzvertrag für die USA an sie herangetreten war. Aufgrund der Ergebnisse der pharmakologischen und toxikologischen Untersuchungen konnte zwar die nicht vorhandene Toxizität bestätigt werden, allerdings nur eine schwache Herabsetzung der motorischen Aktivität bei sehr hohen Dosen. Es erfolgte eine schriftliche Ablehnung an Grünenthal (Knighley et al., 1979, S. 18f).

Thalidomid wurde Anfang November im Hamburger Raum unter dem Namen Grippex gegen Infektionen der Atemwege versuchsweise auf den Markt gebracht. Die Verzögerung beruhte auf der Rücksichtnahme auf die Firma Lederle in Amerika, zu der Grünenthal kommerzielle Verbindungen unterhielt. Dort wurde zur gleichen Zeit das Sedativum Miltown (Meprobramat) in den Verkauf gegeben.

Erst am 1. Oktober 1957 erfolgte die Einführung unter dem Namen Contergan.

3.3 Die Vermarktung des Wirkstoffes Thalidomid in Deutschland und anderen Ländern

Die Markteinführung in Deutschland war zunächst von bescheidenen Werbekampagnen begleitet, ab 1958 mit einem massiven Aufwand für die damalige Zeit. Es wurden 50 Anzeigen in medizinischen Zeitschriften geschaltet, 200.000 Brief an Ärzte und 50.000 therapeutische Rundschreiben an Ärzte und Apotheker verschickt.

Grünenthal exportierte bald in 11 europäische, sieben afrikanische und 17 asiatische und 11 nord- und südamerikanische Ländern (Anklageschrift I, S. 56, zitiert nach Kirk, 1999, S. 55). Verschreibungspflichtig war Thalidomid in den Ländern Argentinien, Belgien, Burma, Cypern, El Salvador, Finnland, Griechenland, Haiti, Irland, Malaysia, Malta, Niederlande, Österreich, Portugal, Schweiz, Sudan und Thailand. Wurde eine Lizenz an einen pharmazeutischen Herstellerbetrieb im Ausland vergeben, ging auch die rechtliche Verantwortung an diesen über. In den Lizenzländern war Thalidomid in Großbritannien und Schweden rezeptpflichtig (Anklageschrift II, S. 60ff., zitiert nach Kirk, 1999, S. 55).

Contergan überholte in Deutschland schnell alle bereits auf dem Markt vorhandenen Schlaf- und Beruhigungsmittel und machte im Dezember 1960 nahezu die Hälfte des Gesamtumsatzes der Firma Grünenthal aus.

Tabelle 2: Nettoverkaufserlöse von Contergan in der BRD

Nettoverkaufserlöse von Contergan in der BRD in den Jahren 1958-61				
Monat	1958	1959	1960	1961
Januar	ca. 2.500 DM	keine Angaben	ca. 529.700 DM	1670.555,00 DM
Februar	ca. 9.000 DM	keine Angaben	ca. 493.400 DM	1160.831,21 DM
März	ca. 9.500 DM	keine Angaben	ca. 577.600 DM	1364.831,21 DM
April	ca. 14.000 DM	keine Angaben	ca. 558.800 DM	1219.868,23 DM
Mai	ca. 20.000 DM	ca. 98.600 DM	ca. 652.100 DM	1373.806,63 DM
Juni	ca. 26.000 DM	ca. 114.600 DM	ca. 757.700 DM	1189.482,67 DM
Juli	ca. 26.000 DM	ca. 146.200 DM	ca. 745.000 DM	1088.647,61 DM
August	ca. 26.000 DM	ca. 186.600 DM	ca. 860.000 DM	1107.477,52 DM
September	ca. 32.000 DM	ca. 268.800 DM	ca. 980.200 DM	595.528,24 DM
Oktober	keine Angaben	ca. 284.400 DM	ca. 1049.900 DM	569.668,53 DM
November	keine Angaben	ca. 287.900 DM	ca. 1215.600 DM	438.354,18 DM
Dezember	keine Angaben	ca. 390.400 DM	1358.765,80 DM	--

Quelle: (Anklageschrift II, S.69, 75, 87, 94 sowie Anklageschrift I, S. 132, 182, 214, 237, 264, 288, 318, 348, 369, 392, zitiert nach Kirk, 1999, S.57)

Für die Werbepolitik war, ähnlich den heutigen Franchiseunternehmen, weiterhin Grünenthal verantwortlich. Das Werbematerial wurde hauptsächlich im Hauptsitz der Firma in Stollberg gedruckt.

Grünenthal legte in seiner Werbung besonderen Wert auf die Betonung der nicht vorhandenen Toxizität und verwendete Begriffe wie ‚Gefahrlosigkeit‘, ‚völlige Ungiftigkeit‘, ‚absolut unschädlich‘ und empfahl das Mittel auch im Bereich der Gynäkologie, besonders für Schwangere und Stillende.

3.4 Erste Anzeichen der Katastrophe - Polyneuritis und weitere Nebenwirkungen

Seit 1959 lagen Nachweise auf verschiedene Nebenwirkungen durch die Einnahme von Thalidomid vor. Mit steigendem Absatz erhöhte sich auch die Zahl der Meldungen über Obstipation, Verwirrtheit, Benommenheit, Verlust des Gedächtnisses, Blutdruckabfall und weiteren Nebenwirkungen.

Intern wurde das Fehlen jeglicher Untersuchungen über die Wirkung von Thalidomid auf die Leber, den Stoffwechsel und den Abbau des Mittels im menschlichen Körper diskutiert, nach außen hin bagatellierte Grünenthal und schob die Nebenwirkungen auf Überdosierungen und zu lange Einnahme. Bis dahin waren alle gemeldeten Nebenwirkungen reversibel.

Am 3. Oktober 1959 fragte der Neurologe Dr. Ralf Voss bei Grünenthal an, ob etwas darüber bekannt ist, dass Contergan das periphere Nervensystem schädigen kann. Er hatte einen Fall von Polyneuritis beobachtet, den er auf die Einnahme von Contergan zurückführte. Grünenthal verneinte diese Anfrage, obwohl bereits seit 1958 Berichte mehreren Quellen vorlagen. In der Folge häuften sich weitere Berichte über Polyneuritis als Nebenwirkung mit steigendem Absatz von Contergan.

Dr. Voss begann eine systematische Erforschung ähnlicher Fälle und warnte im Mai 1960 einen größeren Kreis von Ärzten während eines neurologischen Fortbildungskurses. Inzwischen waren immer mehr Ärzte der Meinung, die Anwendung von Contergan sollte kontrolliert werden.

Um einem drohenden Rezeptzwang zu vermeiden und negativen Berichten entgegen zu wirken, steuerte Grünenthal mit dem ‚Einkauf‘ von positiven wissenschaftlichen Artikeln, erneuten Werbekampagnen und dem dezidierten Briefing von Vertretern gegen. Die Ungefährlichkeit des Medikaments wurde wie ein Mantra immer wieder propagiert. Negativen Veröffentlichungen wurde durch persönliche Besuche bei den Ärzten oder durch Intervention bei den Verlagen entgegengewirkt oder wenigstens eine Verzögerung erreicht. Ab Ende 1960 kamen auch Besuche bei Ministeriumsvertretern hinzu.

Als minimales Zugeständnis wurde erst Ende 1960 ein ergänzender Beipackzettel entworfen, der die Nebenwirkung Polyneuritis aber verharmloste. Außerdem war er irreführend, behauptete er doch, dass die Schädigung eine Hautreaktion allergischer Natur und damit reversibel sei.

Im Februar 1961 lagen Grünenthal mehr als 400 vermutete Fälle von Polyneuritis vor, Ende Mai desselben Jahres bereits 1300. Man kann davon ausgehen, dass es sich dabei nur um die Spitze des Eisberges handelt, da Thalidomid immer als vollkommen ungiftig beworben wurde und von Medizinern und Apothekern nicht als mögliche Ursache in Betracht gezogen wurde.

Dr. Voss stellte aufgrund seiner bisherigen Erkenntnisse am 15. Februar 1961 die Thalidomid-Polyneuritis während einer neurologischen Fortbildung einem breiten Publikum vor. Die darauf in Fachkreisen folgende Diskussion hatte aber bisher keine Auswirkungen auf die Absatzzahlen von Contergan. Klar war aber, dass die drohende Rezeptpflicht das wahrscheinlich ändern würde.

Zwischenzeitlich spekulierte die medizinische Abteilung von Grünenthal über die möglichen Ursachen der Nebenwirkungen, hinzugezogene Spezialisten machten aber schnell deutlich, dass die gewünschte biochemische Aufklärung beträchtliche Kosten verursachen würde und sehr zeitaufwändig wäre. Die Firma beschränkte sich deswegen darauf, die Polyneuritis auf Alkoholmissbrauch oder ein zuvor anderes eingenommenes Sedativum zurückzuführen.

Ab März 1961 sah sich Grünenthal das erste Mal mit der Frage nach rechtlichen Folgen konfrontiert. Vorrangiges Ziel war ab diesem Zeitpunkt Zivilprozesse zu verhindern, um dem Ruf der Firma nicht zu schaden. Die Versicherungsgesellschaft Gerling teilte zudem mit, dass die neuen Beipackzettel irreführend waren und Grünenthal deswegen selbst die Verantwortung zu tragen habe.

In den folgenden Monaten sah sich Grünenthal gezwungen, einen Antrag auf Rezeptpflicht einzureichen, aber trotz allem unter größten Widerständen und darauf bedacht, die Firma so gut wie möglich darzustellen.

Als der Druck von Seiten der Ärzte zu groß wurde und immer mehr Zivilrechtsprozesse drohten, lenkte Grünenthal dahingehend ein, dass Entschädigungszahlungen vorgenommen würden. Bis 1. Oktober 1961 waren 89 Forderungen nach Entschädigung eingegangen, davon 15 außergerichtlich geregelt, dabei ein Gesamtbetrag von 32.013,45 DM ausgezahlt.

Am 1. August 1961 wurde Contergan in Nordrhein-Westfalen, Hessen und Baden-Württemberg rezeptpflichtig, auch wenn viele Apotheker aufgrund der Versicherungen von Grünenthal den freien Verkauf fortsetzten.

Im September 1961 waren bereits über 2400 Fälle von Polyneuritis bekannt (vgl. Brynner & Stephens, 2001).

3.5 Eine auffällige Häufung von Neugeborenen mit Dysmelien - Die Nachforschungen von Widukind Lenz und William McBride

Im Oktober 1960 stellten die Ärzte Kosenow und Pfeiffer auf der Jahrestagung der Pädiater zwei stark missgebildete Kinder vor. Beide wiesen Phokomelien auf, es gab allerdings bei der Familienanamnese keinerlei Hinweise auf Vererbung.

Bis zur Markteinführung von Thalidomid lag die tatsächliche Häufigkeit dieser Missbildung bei einem Verhältnis von 1:4 Millionen (Birch-Jensen, 1949). Allein das Auftreten zweier Fälle in so kurzer Zeit war mehr als ungewöhnlich, die meisten Ärzte hatten noch niemals einen solchen Fall gesehen.

Eine erste Anfrage auf Teratogenität erhielt Grünenthal im Februar 1961 von Dr. Stevenson, eine erneute Anfrage wurde im Juli 1961 vom Chefarzt der gynäkologischen Klinik in Heilbronn gestellt. Grünenthal hatte keinerlei Informationen über mögliche Wirkungen von Thalidomid auf den Fötus, trotzdem teilte die Firma auf die Anfragen hin mit, dass es nach den bisher vorliegenden Erfahrungen keine Hinweise darauf gibt, dass Contergan die Plazentaschranke passieren kann. Das Medikament wurde weiter ausdrücklich für Schwangere, Stillende sowie Kinder empfohlen.

Tatsächlich gab es keine Erfahrungen mit Schwangeren, da keine klinischen Studien zuvor durchgeführt worden waren. Dementsprechend konnte es auch keine Hinweise auf eine mögliche Schädigung des Fötus durch Contergan geben.

Selbst wenn die zuständigen Mitarbeiter tatsächlich das bereits in der medizinischen Literatur vorhandene und umfangreiche Material übersehen und daher die mögliche Gefahr einer Arzneimittelbehandlung für den Fötus während der Schwangerschaft nicht gekannt haben sollten, musste die Aufmerksamkeit mindestens in drei Fällen auf diese Möglichkeit gelenkt worden sein:

- a. Die Forderung der FDA, die Sicherheit von Thalidomid für das neugeborene Kind nachzuweisen
- b. Die Anfragen von Dr. Stevenson und dem Heilbronner Arzt auf eine mögliche Teratogenität
- c. Die Weiterleitung von Fragen eines Arztes aus Finnland von einer Vertreterin der Firma

Ab 1961 erregte das plötzliche Auftreten von immer mehr Fällen der Phokomelie in zunehmenden Maße Aufmerksamkeit. In Hamburg beschäftigt sich Dr. Widukind Lenz mit der Ursachenforschung, in Bonn Dr. Weicker, in Kiel Dr. Wiedemann und in Münster Dr. Pfeiffer und Dr. Kosenow.

Eine erste Vermutung fiel auf möglichen radioaktiven Niederschlag durch stattfindende Atomwaffentests. Kunz hatte lange chemische Stoffe in Verdacht, auch Reinigungsmittel, konnte aber aus den Krankenblättern keine Gemeinsamkeiten erkennen. Erst der Hinweis einer Mutter gegenüber Widukind Lenz brachte den Durchbruch. Lenz erinnerte sich daran, dass auch andere Mütter Contergan erwähnt hatten. Da das Präparat unter unterschiedlichen Namen vertrieben wurde und außerdem als vollkommen harmlos vom Hersteller angepriesen worden war, war es nicht immer erwähnt worden. Teilweise war statt eines anderen Beruhigungsmittels auch Contergan verabreicht worden. Erst gezielte Recherche und Nachfrage konnten den Zusammenhang schließlich aufdecken (vgl. Brynner & Stephens, 2001; Freitag, 2005; Kirk, 1999).

Am 18. November 1961 gab Lenz einen ersten Hinweis vor Kollegen auf der Tagung der Kinderärzte in Düsseldorf. Seinen Vortrag schloss er mit den Worten: *„Jeder Monat Verzögerung in der Aussonderung des Präparates bedeutet die Geburt von vielleicht 50 bis 100 schrecklich verstümmelten Kindern.“*

Bereits am 15. November 1961 hatte sich Dr. Lenz telefonisch an Dr. Mückter als Vertreter der Firma Grünenthal gewandt. Da bei Dr. Lenz während des Telefonats der Eindruck entstand, dass seine Befürchtungen ignoriert wurden, verfasste er nachträglich ein Schreiben an Grünenthal. Das daraufhin folgende Schweigen veranlasste Lenz, seine Annahmen auf der Tagung in Düsseldorf bekannt zu geben. Erst daraufhin besuchten Vertreter von Grünenthal am 20. November 1961 Dr. Lenz, hinterließen aber nur den Eindruck, an den rechtlichen Konsequenzen Interesse zu haben. Auch ein späteres

Gespräch mit Vertretern des Ministeriums des Inneren brachte keine Klärung der Streitfrage mit sich. Die Anwesenden von Grünenthal weigerten sich, das von Dr. Lenz mitgebrachte Material einzusehen und erklären zu lassen. Am 21. November übergab Lenz Fotokopien seiner Unterlagen an Grünenthal. Die Namen der Patienten hatte er sicherheitshalber geschwärzt.

Am 24. November gab es ein erneutes Treffen im Innenministerium. Der diesmal anwesende Jurist Schulte-Hillen, der später die Eltern der geschädigten Kinder im Strafprozess gegen Grünenthal vertrat, musste auf Verlangen der Vertreter von Grünenthal den Raum verlassen, später ebenfalls Dr. Lenz. Grünenthal war nur bereit, einen Warnhinweis auf die Schachtel zu drucken und drohte dem Ministerium mit massiven Schadensersatzforderungen, wenn das Mittel verboten werden sollte.

Am 26. November endete die Verzögerungstaktik jäh, als sich die Zeitung ‚Welt am Sonntag‘ des Themas annahm. Dabei wurden viele Passagen aus Lenz‘ Brief an Grünenthal zitiert und es folgte ein Aufruf, das Medikament unverzüglich vom Markt zu nehmen. Grünenthal reagierte sofort und zog nur einen Tag später am 27. November 1961 Contergan zurück. Den Lizenznehmern gegenüber wurde die Rücknahme als Reaktion auf die negative Pressekampagne erklärt.

Parallel zu der Entwicklung in Deutschland beschäftigte sich Dr. William McBride in Australien mit dem plötzlichen Auftreten von Phokomeliefällen. Bereits im Mai 1961 gab es in seiner Klinik mehrere Fälle, die nicht zufällig sein konnten. Er selbst hatte schwangeren Frauen wegen Schwangerschaftsübelkeit Distaval verschrieben. Diese brachten jetzt missgebildete Kinder zur Welt. McBride stellte schnell den möglichen Zusammenhang fest, überzeugte die Klinikleitung kein thalidomidhaltiges Medikament mehr einzusetzen und informierte Vertreter von Distillers. Allerdings musste McBride nochmals Vertreter des Lizenznehmers ansprechen, bevor letztendlich am 21. November 1961 ein Brief die Zentrale in London erreichte. Als die Hinweise sich mehrten, entschied Distillers, das Mittel am 2. Dezember 1961 sofort vom Markt zu nehmen, auch wenn der Zusammenhang zwischen Missbildungen und Thalidomid noch nicht abschließend geklärt war.

Mittlerweile gab es Berichte über Missbildungen aus der ganzen Welt und im Tierversuch konnte Dr. Somers von der Firma Distillers ähnliche Schädigungen am Kaninchen erzeugen (vgl. Somers, 1962).

Classic illustration



Fig. 1. Showing the relationship between malformations of the thalidomide type and the sales of thalidomide (figures for F.R.G., excluding Hamburg). ○ — — ○, thalidomide sales (January 1961 = 100); ● — — ●, 845 abnormalities of the thalidomide type (October 1961 = 100). W. Lenz (1965): Discussion in Symposium on Embryopathic activity of drugs. Editors: J.M. Robson, F.M. Sullivan and R.L. Smith. J. and A. Churchill Ltd., 104 Gloucester Place, London W1 (reprinted with permission).

Abbildung 1: Die Beziehung zwischen Thalidomid-Embryopathien und der Verkaufsmenge von Conterganpräparaten

Quelle: (Eskes, 1984, S. 365)

Retrospektiv kann ein Zusammenhang zwischen Thalidomid und der Missbildungswelle als gesichert angesehen werden (vgl. Kirk, 1999, S. 47):

- Die Thalidomid-Embryopathie lässt sich als eine zuvor noch nie beschriebene Kombinationsform von ähnlichen erbbedingten Syndromen – dem Oram-Holt-Syndrom und der Faconischen Panmyelopathie – abgrenzen.
- Die Missbildungswelle lässt sich zeitlich mit den Absatzzahlen von Thalidomid in Relation setzen, siehe Abbildung 1.
- Die geographische Verbreitung stimmt mit den Absatzgebieten von Thalidomid überein, abgesehen von wenigen Einzelfällen.
- Forschern gelang es bei Kaninchen und Affen die typischen Missbildungen zu reproduzieren (vgl. Delahunt & Lassen, 1964; Lenz, 1967; Somers, 1962).
- Die Mütter hatten ein thalidomidhaltiges Präparat eingenommen, wie zum Großteil aus Rezepten und aus der Erinnerung rekonstruiert werden konnte.

3.6 Nachwirkungen des Contergan- Skandals

3.6.1 Zahlen der Geschädigten in Deutschland und anderen Ländern

Wie viele durch Thalidomid Geschädigte es letzten Endes wirklich gab, kann niemand genau sagen, es kann nur vermutet werden, auch wenn sich Ärzte wie Widukind Lenz große Mühe machten, gesicherte Aussagen auf empirischer Basis zu treffen. Die am Ende genannten Zahlen sind mit großer Wahrscheinlichkeit deutlich unter dem wahren Wert.

Brynnner & Stephens (2001, S. 37) nennen 40.000 Personen, die laut Schätzungen von westdeutschen Ärzten an einer Polyneuritis litten, während Grüenthal nur 4.000 Personen angibt. Zwischen 8.000 und 12.000 Kinder wurden weltweit mit Fehlbildungen durch Thalidomid geboren. Überlebt haben davon schätzungsweise 5.000.

Berücksichtigt sind bei diesen Zahlen dabei aber nicht die Föten, die bereits während der Schwangerschaft so schwer geschädigt wurden, dass es zu einem Spontanabort kam. Die sensible Phase für Thalidomid liegt im ersten Trimenon, einer Zeit, in die die meisten Fehlgeburten fallen. Eine nachträgliche Prüfung, ob eine Fehlgeburt auf ein thalidomidhaltiges Präparat zurückzuführen war, war oft nicht möglich, zudem kann ein Abort auch subklinisch verlaufen und als Unregelmäßigkeit des Menstruationszyklus fehlinterpretiert werden.

Zusätzlich kam es nach Bekanntwerden der teratogenen Wirkung von Thalidomid zu vielen artifiziellen Aborten, also Schwangerschaftsabbrüchen.

Widukind Lenz erstellte im Jahr 1988 folgende Tabelle 3 der damals noch lebenden Contergangeschädigten in Deutschland nach Geburtsjahr und kam damals auf insgesamt 3.059 Personen. Beate Kirk (1999, S. 106) gibt nach Angaben der Conterganstiftung die Anzahl der Leistungsberechtigten mit 2.872 Personen an, wovon bereits 99 verstorben seien. Für die Heidelberger Conterganstudie wurden von der Conterganstiftung an 2380 in Deutschland lebende Personen Studienunterlagen versandt.

Tabelle 3: Registrierte Contergangeschädigte in der BRD im Jahr 1988, eingeteilt nach Geburtsjahr

Registrierte Contergangeschädigte in der BRD im Jahr 1988, eingeteilt nach Geburtsjahr												
Monat	1956	1957	1958	1959	1960	1961	1962	1963	1964	1965	1966	1967
Januar			1	6	16	73	152	3				
Februar			1	2	19	83	131	1	1			
März		1		5	18	108	138	2		1	1	
April			1	7	21	106	149	1				1
Mai			1	9	31	124	127					
Juni			2	8	41	143	95	2				
Juli				8	32	134	68					1
August			4	6	45	133	34					
September			4	13	59	170	10					
Oktober			1	10	63	159	7					
November			4	9	46	158	10					
Dezember	1		5	15	59	144	6					
Gesamt	1	1	24	98	459	1535	927	9	1	1	1	2

Quelle: (Lenz, 1988, S. 205), eigene Darstellung

3.6.2 Typische Schädigungen und Verteilung dieser in der Grundgesamtheit in Deutschland

Die ursprünglichen Leitsymptome für eine Conterganschädigung waren eine Deformierung der Ohrmuschel sowie eine beidseitige Schädigung der oberen Extremitäten (Lenz & Knapp, 1962).

Andere Schädigungen, vor allem die nicht sichtbaren Schädigungen der inneren Organe, fehlten in der Schadenseingruppierung der vorgeburtlichen Schäden, entweder, weil sie mit den weniger ausgereiften Möglichkeiten der Diagnostik und Bildgebung nicht darstellbar waren, weil sie erst im Laufe der Jahre Beschwerden verursachten oder Symptome zeigten, die zu einer Untersuchung führten.

Vermutungen, dass die entstandenen Schäden weitreichender waren, als auf den ersten Blick zu sehen war, gab es allerdings bereits seit 1962 (Lenz & Knapp, 1962). Walburga Freitag (2005, S. 39ff.) führt aus, wie 1965 von Prof. Klaus Goerttler vermutete Schädigungen des gesamten Organismus durch die medizinische Fachwelt vernachlässigt wurden.

Tabelle 4: Verteilungen von Fehlbildungen bei 2540 Contergangeschädigten im Jahr 1991

Verteilung von Fehlbildungen bei 2540 Contergangeschädigten im Jahr 1991					
1	Gliedermaßenschäden			3	Sinnesorgane
1.1	Obere Extremität			Blindheit	12 0,5%
	Armlos	130	5,1%	Sehschäden	85 3,3%
	Ektromelie, vom Achsentyp, bds.	750	29,5%	Augenmuskellähmung	1000 39,4%
	Ektromelie, vorwiegend distal	750	29,5%	unvollständiger Lidschluss	180 7,1%
	Ektromelie, distal, bds.	650	25,6%	Ohrmuscheldefekte, einseitig	418 16,5%
	Begleitschäden			Ohrmuscheldefekte, bds.	258 10,2%
	Hüftdysplasie, gering, einseitig	107	4,2%	Taubheit	262 10,3%
	Hüftdysplasie, gering, bds.	503	19,8%	Schwerhörigkeit	628 24,7%
	Hüftdysplasie, deutlich, einseitig	305	12,0%	Gehörgangsenge	33 1,3%
	Hüftdysplasie, deutlich, bds.	446	17,6%	Flachnase	43 1,7%
	Kniegelenksdysplasie, einseitig	27	1,1%	Faszialislähmung, partiell	263 10,4%
	Kniegelenksdysplasie, bds.	219	8,6%	Faszialislähmung, total	225 8,9%
1.2	Untere Extremität (immer zus. mit oberer Extremität)			Gaumensegellähmung	193 7,6%
	Beinlos	1	0,0%	Lippen-Kiefer-Gaumenspalte	24 0,9%
	Femur varum, einseitig	119	4,7%	Ohr und Hörschäden ohne Extremitätenschäden	260 10,2%
	Femur varum, bds.	54	2,1%	4	Innere Organe
	Femurdefekt, partiell, einseitig	89	3,5%	Verlegung oder Enge Zwölffingerdarm	43 1,7%
	Femurdefekt, partiell, bds.	106	4,2%	Magenpförtnerkrampf	48 1,9%
	Femurdefekt, total, einseitig	7	0,3%	Fehlen der Gallenblase	21 0,8%
	Femurdefekt, total, bds.	34	1,3%	Herzfehler, inoperabel	15 0,6%
	Femurdefekt, partiell und total	7	0,3%	Herzfehler, operabel oder gering	178 7,0%
	Tibiadefekt, partiell, einseitig	89	3,5%	Harnwege, Nieren	162 6,3%
	Tibiadefekt, partiell, bds.	36	1,4%	Atresia ani, mit postop. Insuffizienz	46 1,8%
	Tibiadefekt, total, einseitig	39	1,5%	Atresia ani, mit postop. Kontinenz	64 2,5%
	Tibiadefekt, total, bds.	95	3,7%	Vagina-, Uterus-Aplasie	30 1,2%
2	Wirbelsäule			Vaginaduplex, Uterusduplex	6 0,2%
	Entwicklungsstörungen, gering	736	29,0%	Kloakenbildung	32 1,3%
	Entwicklungsstörungen, ausgepr.	345	13,6%	Hodenhochstand	298 11,7%
	Entwicklungsstörungen, schwer	95	3,7%	Leistenbruch	144 5,7%
	Skoliose, gering	552	21,7%	Kieferfehlbildung	383 15,1%
	Skoliose, ausgeprägt	331	13,0%	Kleinwuchs	91 3,6%
	Kreuzbeindysplasie	171	6,7%	Hirnschaden	126 5,0%

Quelle: (Marquardt, 1994), eigene Darstellung, teilweise zusammengefasst und um Prozentwerte ergänzt

3.6.3 Überarbeitung des Arzneimittelgesetzes

Der Contergan-Skandal wirkte wie ein Katalysator für Forderungen nach Verbesserungen des vorliegenden AMG. Es hatte sich mit übergroßer Deutlichkeit gezeigt, dass das vorliegende Gesetz nicht ausreichte, um die Gefahren der Medikamentenherstellung zu kontrollieren; neue Regelungen mussten über das bloße Registrieren neuer Präparate und Wirkstoffe hinausgehen und einen Mindeststandard für die Prüfung der Wirksamkeit und Sicherheit der Wirkstoffe beinhalten.

Das gerade neu unter Bundesministerin Elisabeth Schwarzhaupt gegründete Gesundheitsministerium reagierte auf die Forderungen, und mit Änderung des Gesetzes im Jahr 1964 war eine schriftliche Versicherung vorgesehen, in der die Hersteller neu anzumeldende Arzneien als entsprechend dem wissenschaftlichen Stand ausreichend und sorgfältig geprüft aufzeigen mussten (vgl. Kirk, 1999, S. 179 ff.). Das Gesetz wurde bis 1971 insgesamt 17 Mal geändert, eine grundlegende Reform und damit eine neue Gesamtkonzeption wurden jedoch notwendig. Am 17. Juli 1974 wurde der Gesetzentwurf zur Neuordnung des Arzneimittelrechts einstimmig vom Bundeskabinett gebilligt und 1976 das AMG vollkommen neu gefasst (vgl. Schwerin, 2009, S. 265).

3.7 Rechtliche Nachwirkungen des Contergan- Skandals

3.7.1 Ein Skandal im Skandal – Die gerichtlichen Auseinandersetzungen in Deutschland und deren Ausgang

Am 18.12.1961 setzte die Staatsanwaltschaft Aachen ein Untersuchungsverfahren in Gang, und am 1.06.1962 übernahm der Staatsanwalt Dr. Josef Havertz als Sonderdezernent die Sachbearbeitung (vgl. Beyer, 1989, S. 158). Eine Stelle, die er bis zum Ende des Verfahrens 10 Jahre lang innehaben sollte. Während eines offiziellen Besuches der Firma Grünenthal wurden Unterlagen von der Firmenleitung übergeben, ein Zusammenhang zwischen Contergan und der Missbildungswelle aber bestritten (Gerichte Rep. 139/01063-01064, zitiert nach Kirk, 1999, S. 87).

Durch anonyme Hinweise konnten die Ermittler bei mehreren Durchsuchungen zahlreiches weiteres Material im Firmensitz und in Privatwohnungen sicherstellen (Gerichte Rep. 139/01092, Gerichte Rep. 139/01187 sowie Gerichte Rep. 139/01095, Gerichte Rep. 139/01063-01064, zitiert nach Kirk, 1999, S. 87ff.).

Nach mehrjährigen Ermittlungen – zwischenzeitlich wurden von dem Neurologen Horst Frenkel, dem Vorsitzenden der ‚Interessengemeinschaft für Contergan-Geschädigte‘, Vorwürfe erhoben, dass die ‚Contergan-Affäre‘ anscheinend vertuscht werde solle – reichte die Staatsanwaltschaft am 13.03.1967 die Anklageschrift gegen den geschäftsführenden Gesellschafter sowie acht leitende Mitarbeiter der Firma Grünenthal beim Aachener Landgericht ein.¹⁰

Vorgeworfen wurde den Angeklagten fahrlässige und vorsätzliche Körperverletzung in Bezug auf die Nervenschädigungen, fahrlässige Körperverletzung, teilweise mit Todesfolge in Bezug auf die Missbildungen bzw. die durch die Missbildungen verstorbenen Kinder, ferner der Verstoß gegen das Arzneimittelgesetz wegen vorsätzlich Verkauf von Arzneimittel mittel irreführender Werbung und die bei ‚bestimmungsgemäßen Gebrauch‘ eine schädliche Wirkung hervorriefen (Anklageschrift I, S. 2-3, zitiert nach Kirk, 1999, S. 89).

Die Anklageschrift wurde am 18.01.1968 zugelassen, umfasste 997 Seiten und führte die Namen von 29 Sachverständigen und 352 Zeugen (vgl. Beyer, 1989) auf. Bis April 1968 schlossen sich über 400 Geschädigte der Klage als Nebenkläger an (vgl. Havertz, 1976). Am Ende standen sieben Personen vor Gericht, da das Verfahren gegen Hermann Wirtz sowie gegen einen weiteren Angestellten aus gesundheitlichen Gründen abgetrennt worden war¹¹.

In den darauf folgenden 283 Prozesstagen befasste sich das Gericht damit, ob Thalidomid nerven- und fruchtschädigende Eigenschaften hatte und ob ein Verschulden der Angeklagten vorlag.¹² Der Umgangston war oft sehr angespannt bis angreifend und für alle Beteiligten eine große Belastung (vgl. Havertz, 1976, S. 259-279).

Am 26.01.1970 signalisierte Grünenthal die Bereitschaft zu einem Vergleich. Die Bedingung für die Bereitstellung des Betrages in Höhe von 100 Millionen DM war, dass alle weiteren Forderungen an die Firma und die Angeklagten ausgeschlossen würden (vgl. Wenzel & Wenzel, 1970a, S.7). Noch während des laufenden Prozesses kam es am 10.04.1970 zwischen Grünenthal und den Anwälten Dr. Dr. Rupert Schneiden sowie

¹⁰ Ausführlich dazu (Wenzel & Wenzel, 1968)

¹¹ Vgl. ausführlich hierzu Der Spiegel. (1968). Gegen u.a., 22, Seite 148–150.

¹² Ausführlich (Wenzel & Wenzel, 1968, 1969a, 1969b, 1970a, 1970b, 1971) und zusammenfassend (Beyer, 1989)

Karl-Herrmann Schulte-Hillen zum Abschluss eines Vergleichs¹³. Dadurch sah sich das Gericht der Verantwortung enthoben, durch eine potentielle Verurteilung der Angeklagten eventuelle Schadensersatzansprüche sicherstellen zu müssen (vgl. Böhm, 1973, S.16).

Am 7.12.1970 beantragte die Verteidigung die Einstellung des Verfahrens, am 11.12.1970 stimmte die Staatsanwaltschaft der Einstellung des Verfahrens nach §153 Absatz 3 der Strafprozessordnung zu und am 18.12.1970 verkündete das Aachener Landgericht den Einstellungsbeschluss (vgl. Wenzel & Wenzel, 1971, S.226ff.). Das Landgericht begründete seine Entscheidung u.a. damit, dass die Angeklagten:

- a. Wirtschaftliche Unternehmensziele vertreten mussten bei einer engen Bindung an das Unternehmen,
- b. Die Mediziner und Chemiker eine nachgeordnete Rolle zugewiesen bekommen hatten und dabei der Kampf um eine angemessene Position die Förderung der kaufmännischen Unternehmensziele verlangte,
- c. Fahrlässiges Verhalten in Bezug auf die Polyneuritis zu bejahen ist, da das Gesamtverhalten der Firma nach außen „nicht den Anforderungen entspricht, wie sie an einen ordentlichen und gewissenhaften Arzneimittelhersteller zu stellen sind“,
- d. Die Angeklagten nicht anders gehandelt hätten, wie es zu dieser Zeit in der pharmazeutischen Industrie üblich war, auch wenn die Branchenüblichkeit nicht darüber entscheidet, was rechtens ist,
- e. Die lange Dauer des Ermittlungsverfahrens und der Hauptverhandlung eine erhebliche psychische Belastung war, die mittlerweile die Grenze der Verhältnismäßigkeit erreicht hätte.

3.7.2 Das Vergleichsangebot von Grünenthal und die Gründung des Hilfswerkes für behinderte Kinder

Der beschlossene Vergleich zwischen der Firma Grünenthal und den Vertretern der Geschädigten kam allerdings nie zustande.

Die Firma hatte ein großes Interesse daran, dass die Eltern aller geschädigten Kinder eine Abfindungserklärung unterschrieben, in denen sie für sich und ihre Kinder auf alle

¹³ Der Vergleichsvertrag ist einsehbar unter (Wenzel & Wenzel, 1970b, S.267-270)

Ansprüche gegen Grünenthal verzichteten. Grund dafür war der Einstellungsbeschluss des Aachener Landgerichts, in dem die Kausalität von Thalidomid für Missbildungen und Nervenschäden als gesichert festgehalten war. Für Zivilklagen schuf der Wortlaut eine günstige Ausgangsposition. Dementsprechend bestimmte der §7 des Vergleichsvertrages, dass nur diejenigen Entschädigungszahlungen erhalten sollten, die eine entsprechende und terminierte Abfindungserklärungen unterschrieben hatten (vgl. Wenzel & Wenzel, 1970b, S.267ff.).

Derleder & Winter (1976) kritisieren besonders §11 des Vergleichsvertrages. So konnte Grünenthal die Zahlungen solange aussetzen, bis einmal die Abfindungserklärung unterzeichnet wurde und außerdem

„sichergestellt war, daß keine ‚übergeleiteten Ansprüche‘, also insbesondere keine Regreßansprüche wegen der Leistungen der Krankenversicherungen und der Sozialhilfe gegen die Herstellerfirma geltend gemacht würden.“ Die Autoren merken dazu kritisch an: *„So konnte sich die Herstellerfirma indirekt der Conterganopfer und ihrer Eltern selbst bedienen, um Druck auf die öffentliche Hand auszuüben. Das Opfer als Gehilfe seines Schädigers zur Durchsetzung von Forderungen auf staatliche Intervention [...]“*

Der ‚Bundesverband der Eltern körpergeschädigter Kinder – Contergankinder-Hilfswerk‘ empfahl seinen Mitgliedern, die Abfindungserklärung zu unterschreiben. Die Einteilung der Gelder sollte ein Gremium aus neutralen Sachverständigen vornehmen. Da es zu dieser Zeit bereits zu größeren Unstimmigkeiten innerhalb des Bundesverbandes gekommen war, erhofften sich viele Eltern durch die Zustimmung eine baldige Beendigung der Streitereien.¹⁴

Als der Großteil der Eltern die Erklärung unterschrieben hatte, überwies Grünenthal die Hälfte des vereinbarten Betrages – 50 Millionen DM – auf ein Treuhandkonto, welches von einem Treuhändergremium verwaltet wurde, bestehend aus einem Anwalt der Herstellerfirma, dem ehemaligen Verteidiger Karl-Herrmann Schulte-Hillen und dem Rechtsanwalt Dr. Dr. Rupert Schreiber (Derleder & Winter, 1976, S. 262).

Parallel zur Aushandlung des Vergleichs hatten allerdings bereits Überlegungen zur Gründung einer Stiftung für behinderte Kinder bestanden, die mit dem Bekanntwerden der Höhe der Stiftung von Grünenthal wieder aufgegriffen wurde. Am 17.12.1971 wurde das Gesetz zur Errichtung einer Stiftung ‚Hilfswerk für behinderte Kinder‘ verkündet,

¹⁴ Zu den internen Problemen vgl. ausführlich (Der Spiegel, 1969, S.59-76)

trat aber zunächst nicht in Kraft, da es an die Auszahlung der Stiftungszahlung von Grünenthal in der vollen Höhe von 100 Millionen DM gekoppelt war.¹⁵ Nötig war die Zustimmung der Treuhänder, die über die bereits von Grünenthal eingebrachten 50 Millionen DM die Aufsicht hatten. Diese machten ihre Entscheidung aber von der Zustimmung der betroffenen Eltern abhängig (vgl. Beyer, 1989, S. 221). Schließlich würden mit Inkrafttreten des Stiftungsgesetzes (StiftG) durch §23 Absatz 1 StiftG alle Ansprüche gegenüber der Firma Grünenthal aus dem Vergleich vom 10.04.1970 erlöschen, der Vergleich durch eine Zustimmung ungültig werden (vgl. Böhm, 1973, S. 22 & S. 38). Zwei der drei Treuhänder stimmten schließlich zu, als mehr als 90% der Eltern zugestimmt hatten. Dr. Schreiber weigerte sich allerdings weiterhin, da er die Kinder durch die neue Regelung finanziell schlechter gestellt sah als durch den Vergleich (Derleder & Winter, 1976, S. 274).

Durch eine juristische Finte behelfen sich Bundesjustizminister Jahn und Grünenthal. Die Herstellerfirma gab eine ‚Garantieerklärung ab, in der versichert wurde, einmal die zweite Rate von 50 Millionen DM direkt an die Stiftung auszus zahlen und außerdem unwiderruflich garantiert wurde, dass der bereits auf das Treuhandkonto einbezahlte Betrag spätestens fünf Jahre nach Inkrafttreten des StiftG bei der Stiftung eingehen würde. Das StiftG trat daraufhin am 31.10.1972 in Kraft, obwohl die Bedingung, dass das volle Vermögen zur Verfügung stehen sollte, nicht erfüllt war (vgl. Böhm, 1973, S. 103f.).

Tatsächlich ging der Restbetrag erst 1979 nach langwierigen Rechtsstreitigkeiten ein (vgl. Beyer, 1989, S. 227), und das StiftG war Gegenstand mehrerer Gerichtsverhandlungen bis hin zum Bundesverfassungsgericht (vgl. Beyer, 1989, S. 237ff; Derleder & Winter, 1976, S. 277f).

Von juristischer Seite wurden das StiftG und die dazugehörige Rechtsprechung überwiegend negativ beurteilt. Braun (1976) veranschaulicht die Motivation, die Grünenthal bei der abgegebenen Garantierklärung hatte:

„Die eigentliche Brisanz des Urteils offenbart sich erst dann, wenn man von der Kritik seiner rechtlichen Begründung einmal absieht und es stattdessen als ‚bloßes Faktum‘ in den Zusammenhang des bisherigen Entschädigungsverfahrens hineinstellt. Dabei zeigt sich nämlich, daß das Urteil nur das bisher letzte Glied einer Kette bildet, in deren Verlauf die Position der Herstellerfirma Schritt für Schritt verbessert wurde, während der für die Kinder dabei erzielte Gewinn recht fraglich erscheint. Schon den

¹⁵ Siehe §29 des Stiftungsgesetzes, abgedruckt in (Böhm, 1973, S.39)

Vergleich hatte die Herstellerfirma vor allem zu dem Zweck abgeschlossen, ihre angeklagten Angestellten von dem gegen sie eingeleiteten Strafverfahren [...],freizukaufen'. Wie der Umstand zeigt, daß das Strafverfahren u.a. mit Rücksicht auf die von der Firma übernommene Zahlungsverpflichtung wegen Wegfalls des öffentlichen Interesses eingestellt wurde [...], hat sie damit auch Erfolg gehabt [...]. Die auffallende Aktivität der Firma in Hinblick auf das Inkrafttreten des StiftG erklärt sich sodann der Selbstdarstellung der Firma zum Trotz nicht aus dem Bestreben, ‚eine wirksame und baldige Hilfe für die geschädigten Kinder‘ zu ermöglichen [...], sondern schlicht daraus, daß das Gesetz die Firma in entscheidenden Punkten besser stellte als der Vergleich. Während die Auswirkungen des Gesetzes auf die Rechtsstellung der Kinder bis heute keine Klarheit erzielt werden konnte [...], liegen die Vorteile für die Herstellerfirma auf der Hand: Hätte der Vergleich die Firma vor den weitergehenden Deliktansprüchen solcher Kinder bewahrt, die sich am Vergleich beteiligten und auf derartige Ansprüche ausdrücklich verzichteten, so wurden durch das StiftG die Deliktansprüche auch aller übrigen Kinder aufgehoben [...]. Für die Firma war das auch insofern günstig, als dadurch langwierige Schadensersatzprozesse, die ihren durch das insgesamt achteinhalb Jahre dauernde Ermittlungs- und Strafverfahren [...] stark angeschlagenen Namen noch länger im Gespräch gehalten hätten, von vorneherein verhindert wurden [...]. Wie sehr die Firma an der Inkraftsetzung des Gesetzes persönlich interessiert war, kommt besser als in ihrer Garantieerklärung noch darin zum Ausdruck, daß sie zunächst einmal dem widerstrebenden Treuhänder Dr. Schreiber für die Einbringung des Treuhandvermögens in die Stiftung eine zusätzliche Anwaltsgebühr in Höhe eines 6stelligen Betrages angeboten hat.“ (Braun, 1976, S. 792)

Das Ausbleiben von Spenden aus Industrie sowie Kirchen, mit denen die Bundesregierung eigentlich gerechnet hatte, bezeichnen die Kritiker als „logische Antwort auf eine staatliche Initiative, bei der die Bundesregierung weder [...] deren Verantwortlichkeit thematisiert [...], sondern im Gegenteil sogar deren Darstellungsversionen übernommen und die staatlichen Leistungen wie den Regreßverzicht quasi als Vorleistung eingebracht hatte.“

Inwieweit das StiftG wirklich Vorteile gegenüber dem Vergleich brachte, ist umstritten. Beyer (1989) kritisiert die nicht eingebrachte Dynamisierung der Renten und die Tatsache, dass Grünenthal durch das StiftG von den Schadensersatzansprüchen aller thalidomidgeschädigten Kinder entbunden wurde, nicht nur von denjenigen, die der Vergleichsregelung zugestimmt hatten.

Die folgende Abbildung 2 verdeutlicht abschließend die Rentenentwicklung seit der Gründung der Conterganstiftung bis in das Jahr 2012.

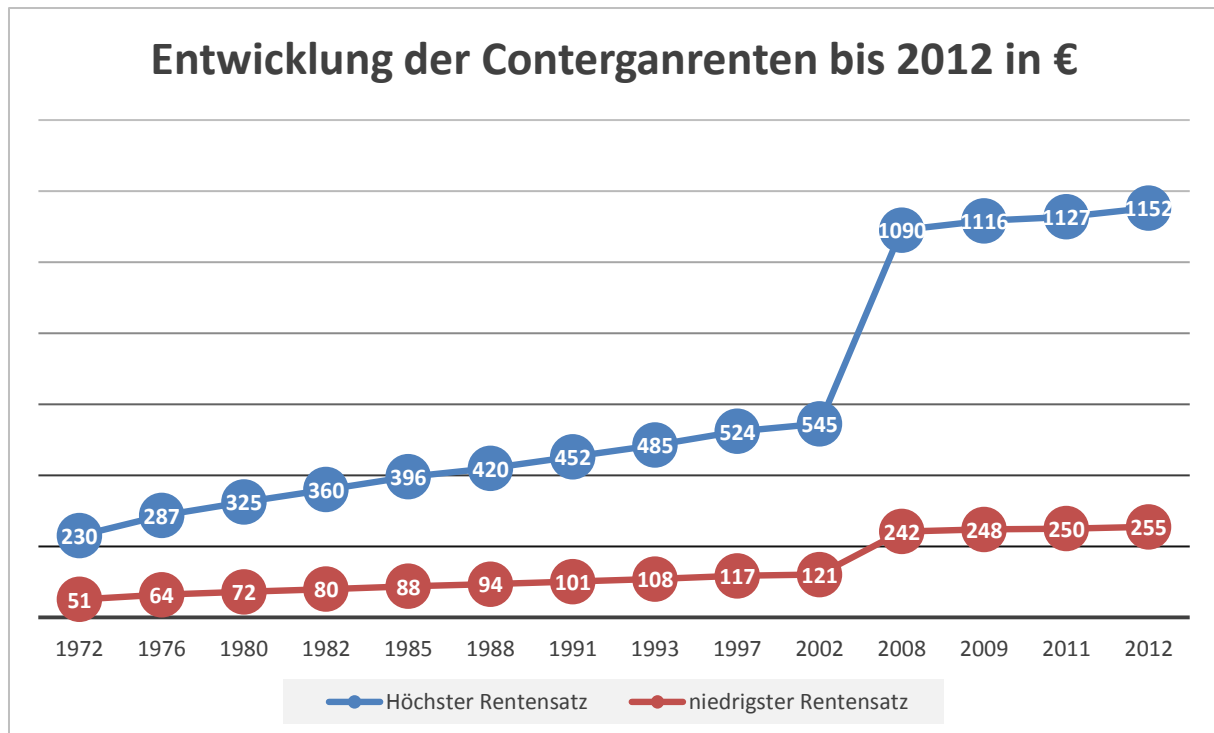


Abbildung 2: Entwicklung der Conterganrente im Zeitverlauf anhand Höchstreute und niedrigster Rente

Quelle: Conterganstiftung.de, eigene Darstellung

2005 wurde die Stiftung umbenannt in ‚Conterganstiftung für behinderte Menschen‘ und betreut laut eigener Angabe auf ihrer Homepage etwa 2.700 Betroffene im In- und Ausland.¹⁶

3.8 Die verstärkte Öffentlichkeitswahrnehmung der Contergangeschädigten seit 2007

Nach diesen Ereignissen nahm das öffentliche Interesse an den Contergangeschädigten deutlich ab. Udo Herterich, Vorsitzender des Interessenverbandes Contergangeschädigter NRW e.V., beschreibt diesen Umstand in seiner Stellungnahme für die öffentliche Anhörung des Familienausschusses am 2. Februar 2013. Er berichtet, inwiefern Contergankinder nur noch für die Forschung von Interesse waren, zunächst für die Orthopädie und später für die Sozialpädagogik und nach ihrem 18. Lebensjahr,

¹⁶ Weitere Angaben und ein kurzer geschichtlicher Abriss finden sich unter: <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/aeltere-menschen,did=120238.html> (abgerufen zuletzt am 24.07.2016)

dem Zeitpunkt der geschätzten Lebenserwartung der Geschädigten, buchstäblich in Vergessenheit gerieten.¹⁷

Walburga Freitag (2005) unterteilt vier Phasen der Forschung und Publikationen über Contergangeschädigte:

- Der erste Abschnitt von 1960 bis 1965 ist geprägt von der klinischen Medizin, insbesondere der Neurologie, Frauen- und Kinderheilkunde, Orthopädie sowie der HNO. Hauptziel dieser Phase war die Frage nach der Ursache der Missbildungen, weniger inwieweit den Kindern geholfen werden kann.
- Die Phase von 1964 bis 1981 ist bestimmt von Ergebnissen der Auftragsforschung von Bundes- und Länderministerien sowie der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG). Schwerpunkte sind Entwicklung und Erprobung von technischen Hilfsmitteln, schulische Eingliederung, Intelligenz- und Verhaltensforschung sowie ab 1973 Untersuchungen zur Berufsfindung.
- 1983 bis 1994 beginnt ein Stadium der Reflexion. Kernpunkte sind hier die Fragen nach Integration und Inklusion.
- Die vierte Phase ist eng verknüpft mit der Wiederkehr von Thalidomid als erfolgreichem Wirkstoff bei Lupus, Krebs und weiteren Erkrankungen. Studien zu rechtlichen Aspekten des Conterganskandals, aber auch zu historischen, umweltökologischen und wissenschaftstheoretischen Fragen werden verfasst. Weiterhin wird erstmalig der Begriff der Lebensqualität als Fragestellung in Forschungsvorhaben mit Contergangeschädigten mit aufgenommen.

2007, zum 50. Jahrestag der Markteinführung von Contergan in Westdeutschland, kehrt das Interesse an den Contergangeschädigten im öffentlichen Kontext plötzlich wieder intensiv zurück.

¹⁷ Das Video zur Anhörung ist im Webarchiv des Bundestages unter: http://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2013/42314606_kw05_pa_familie/210382 zu finden und dort ist auch die erwähnte Stellungnahme zum Download verfügbar (abgerufen zuletzt am 24.07.2016)

3.8.1 Rechtsstreit der Firma Grünenthal mit dem WRD und der Produktionsfirma Zeitsprung um die Ausstrahlung des Films „Contergan - Nur eine einzige Tablette“

Der Westdeutsche Rundfunk (WDR) vergab bereits 2005 an die Produktionsfirma Zeitsprung den Auftrag einer filmischen Umsetzung des Themas Contergan, welches fiktional aufgearbeitet werden sollte. Der Film ‚Contergan – nur eine einzige Tablette‘ sollte als Fernseh-Zweiteiler ursprünglich im Herbst 2006 in der ARD laufen.

Per einstweilige Verfügung von Grünenthal und dem Rechtsanwalt Schulte-Hillen am Landgericht Hamburg wurde die Ausstrahlung jedoch zunächst verhindert. Grünenthal kritisierte zahlreiche historische Falschdarstellungen¹⁸, während Schulte-Hillen, der seinerzeit die Geschädigtenseite vertreten hatte, zu viele Hinweise auf seine Person erkennen konnte.

Am 10. April 2007 wurde das Urteil vom Hanseatischen Oberlandesgericht Hamburg weitgehend aufgehoben¹⁹ und am 15. Mai 2007 hob das Landgericht Hamburg die letzten einstweiligen Verfügungen des Pharma-Unternehmens gegen den WDR und die Produktionsfirma Zeitsprung auf.

In einer am 5. September 2007 veröffentlichten Eilentscheidung wiesen die Bundesverfassungsrichter die Klagen wegen Verletzung der Persönlichkeitsrechte der Kläger ab.²⁰ In einem Beschluss vom 29. August 2007 wies das Bundesverfassungsgericht auch den Antrag auf Erlass einer weiteren einstweiligen Verfügung gegen den Film zurück.²¹

„Es stellt einen schwerwiegenden Eingriff in die Freiheit der Rundfunkanstalt zur Gestaltung und Verbreitung ihres Programms dar, wenn sie durch Erlass einer Eilanordnung an der Erstausstrahlung eines Spielfilms zu einem nach Gesichtspunkten der tagesaktuellen Bedeutsamkeit gewählten Zeitpunkt und in einem nach medienspezifischen Gesichtspunkten gewählten Kontext gehindert wird. Die Verbreitung [...] in Anknüpfung an einen bedeutsamen zeitgeschichtlichen Jahrestag kann aber auch der öffentlichen Meinungsbildung bedeutsame Anstöße

¹⁸ http://web.archive.org/web/20071212034857/http://www.contergan.grunenthal.info/ctg/de_DE/html/ctg_de_de_film.jhtml?CatId=ctg_de_de_film_a_02&DARGS=/ctg/de_DE/nav/ctg_de_de_nav_left.jhtml A&DAV=01_02_01_02_00_00 (abgerufen zuletzt am 24.07.2016)

¹⁹ Hanseatisches Oberlandesgericht Hamburg, Urteil vom 10. April 2007 – 7 U 142/06 –

²⁰ Aktenzeichen: 1 BvR 1223/07; 1 BvR 1224/07; 1 BvR 1225/07; 1 BvR 1226/07

²¹ BVerfG, Einstweilige Anordnung vom 29. August 2007 – 1 BvR 1223/07, 1 BvR 1224/07 –

vermitteln, die bei einer Verzögerung der Ausstrahlung des Films bis zu einem späteren Zeitpunkt wegen des dann geringen Aktualitätsbezugs verloren gingen.“²²

Unter der Auflage, in Vor- und Abspann darauf hinzuweisen, dass der Spielfilm weitgehend fiktional sei, insbesondere was private und berufliche Personen und Handlungen betraf, konnte die ARD letztendlich am 7. Und 8. November beide Teile des Fernsehfilms ausstrahlen. Nach der Ausstrahlung des ersten Teils folgte die Talkshow ‚Hart aber fair‘ mit dem Sendetitel 'Wie sicher sind Arzneimittel heute? Kann sich ein Fall wie Contergan wiederholen?‘.

In Kapitel 6.10.2 wird beschrieben, inwiefern die für die Dissertation interviewten Experten der Bundes- und Landesverbände den 50. Jahrestag der Markteinführung sowie die eben beschriebenen gerichtlichen Auseinandersetzungen als Katalysator für eine gestiegene Öffentlichkeitswahrnehmung und die Vergabe der Heidelberger Conterganstudie sehen.

3.8.2 Forderungen und Argumentationslinien der Geschädigtenverbände

3.8.2.1 Die wichtigsten Forderungen des Bundesverbandes Contergangeschädigter²³

Die Grundsatzforderung beinhaltete im Wesentlichen die Anerkennung der Bundesregierung, dass sie gegenüber den Contergangeschädigten nicht nur einen allgemeinen sozialstaatlichen Schutz zu gewährleisten habe, sondern durch den Eingriff in privat-autonome Regelungen eine besondere Verantwortung übernommen habe. Dies bedeutete, dass Leistungen auch über die gesetzlich formulierten Ansprüche im Rahmen des Sozial(versicherungs)- und Privatrechts hinaus zu erbringen sind. Die Leistungen der Conterganstiftung für contergangeschädigte Menschen sollten so bemessen sein, dass Aufwendungen aufgrund der Conterganschädigung in vollem Umfang aufgefangen und keine (einkommens- und vermögensabhängigen) ergänzenden Leistungen erforderlich werden. Dabei wurde die Bemessung der Leistungen nach heutigen Standards im Entschädigungsrecht verlangt.

²² <http://www.bundesverfassungsgericht.de/pressemitteilungen/bvg07-088.html> (abgerufen zuletzt am 24.07.2016)

²³ Die vollständige Liste findet sich u. a. unter: http://www.contergan-niedersachsen.de/fileadmin/user_upload/downloads/09.2010/Auszug_aus_dem_Geschaeftsbericht_des_BV_zum_Thema_Forschungsprojekt.pdf (abgerufen zuletzt am 24.07.2016)

a. Stiftungsleistungen

- Nachträgliche Einmalzahlung an jedes Conterganopfer
- Verdreifachung der mtl. Entschädigungszahlungen; Anspruch auf Sozial(hilfe)leistungen bleibt davon unberührt.
- Dynamisierung der Leistungen nach dem Conterganstiftungsgesetz

b. Alterssicherung

- Abschlagsfreie Rentenzahlung bei Eintritt der Erwerbsunfähigkeit

c. Gesundheit/Pflege/Assistenz

- Medizinische Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung in erforderlichem Umfang; keine Budgetierung
- Übernahme alternativer Behandlungsmethoden durch die Krankenversicherung
- Übernahme/Erstattung von Aufwendungen im Zusammenhang mit Besuch der orthopädischen Sprechstunde bei Dr. Graf
- einmal jährlich eine stationäre Kur- bzw. Reha-Maßnahme
- Ausschluss der Unterhaltungspflicht von Ehegatten und Kindern im Falle der Pflegebedürftigkeit von contergangeschädigten Menschen

d. Mobilität/Schwerbehindertenrecht

- Einkommens- und vermögensunabhängige Kraftfahrzeughilfe auch für nicht berufstätige contergangeschädigte Menschen.
- Übernahme von Kosten für besonders angefertigte Fahrräder und Rollstühle

e. Häusliche Lebenswelt

- Übernahme von Kosten für die behindertengerechte Gestaltung von Küche, Sanitärbereich und sonstigem Wohnumfeld
- Übernahme der Kosten für die passgenaue Zurichtung von Bekleidung bzw. für Maßanfertigungen

3.8.2.2 Die Forderungen der Internationalen Thalidomid Contergan Allianz und des Bundes Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e.V.

Während sich die Forderungen des Bundesverbandes an sehr konkreten Leistungen und Beispielen orientierten und bewusst die Nennung von Geldsummen im Katalog außen vor ließen, sprachen sich die Vertreter des Bundes Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e.V. (BCG) und der Internationalen Thalidomid Contergan Allianz

(ICTA) gegenüber der Presse und nachträglich in den Experteninterviews für die Zahlung höherer Geldsummen aus. Die Forderungen waren im Folgenden:

- a) Versechsfachung der Opferrente
- b) eine Einmalzahlung von bis zu einer Million Euro pro Kopf und
- c) die Errichtung eines Behandlungszentrums

Andreas Meyer vom BCG hatte bereits Ende 2007 einen umfangreichen Forderungskatalog gegenüber der Familie Wirtz und deren Unternehmen erstellt:²⁴

- a) Sofortige Versechsfachung der Conterganrenten sowie gesetzliche Verankerung einer Wertsicherungsklausel als Inflationsschutz (Abfindung)
- b) Eine Einmalzahlung in Höhe von durchschnittlich 200.000 € je Geschädigtem auf geteilt in maximal vier Jahresraten a 50.000 € (Abfindung)
- c) Zusätzliche Altersrente ab dem 50. Lebensjahr in Höhe der durchschnittlichen Beamtenpensionen (Chancenausgleich)
- d) Unbürokratische Übernahme der Kosten für Hilfsmittel bis zum Lebensende
- e) Freistellung der Kinder und Verwandten der Geschädigten sowie der Geschädigten selbst von Zahlungen/Zuzahlungen im Falle der Pflegebedürftigkeit
- f) Einrichtung eines medizinischen Zentrums

3.8.3 Die Beschlussempfehlung des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend auf Vergabe eines Forschungsauftrages

Am 20.01.2009 erfolgten in der Bundestagsdrucksache 16/11625 die Beschlussempfehlung sowie der Bericht des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend an den Bundestag bezüglich weiterer Maßnahmen, um die Lebenssituation der Geschädigten zu verbessern.

Bezugnehmend auf den Antrag der Fraktionen CDU/CSU, SPD und FDP von Dezember 2008 (Drucksache 16/11223), den Antrag von den Fraktionen der CDU/CSU und SPD (Drucksache 16/8754) sowie den Antrag von Abgeordneten der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN (Drucksache 16/8748) stellt der Ausschuss fest:

²⁴ Zu finden u.a. unter: http://www.gruenenthal-opfer.de/media/raw/BCG_Forderungskatalog_14_12_2007.pdf, dort mit ausführlichen Kommentaren zu den einzelnen Forderungspunkten (abgerufen zuletzt am 24.07.2016)

„Heute leiden die Betroffenen zunehmend an schmerzhaften Spätfolgen durch die jahrelange Fehlbelastung von Wirbelsäule, Gelenken und Muskulatur und auch einer Überbeanspruchung der Zähne. Hinzu kommen psychische Belastungen und berufliche Beeinträchtigungen. Der Deutsche Bundestag hat deshalb bereits im Mai 2008 aufgrund einer entsprechenden Beschlussempfehlung des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Drucksache 16/9025) beschlossen, die Renten aufgrund von Conterganschadensfällen nach § 13 Abs. 2 des Conterganstiftungsgesetzes zu verdoppeln. Bei den Beratungen im Ausschuss bestand Einvernehmen, dass weitere ggf. erforderliche Maßnahmen noch geprüft werden sollten. Dies ist Gegenstand der vorliegenden Anträge.“

Die Annahme des Antrags der Fraktionen CDU/CSU, SPD und FDP wurde empfohlen. Die Bundesregierung solle unter anderem

1. weitere Maßnahmen prüfen, um der besonderen Lebenssituation von Contergangeschädigten gerecht zu werden,
2. eine Dynamisierung der Conterganrenten in Betracht ziehen,
3. prüfen, wie Vernetzung und Beratung Betroffener und der in der Versorgung Contergangeschädigter tätigen Ärzte sichergestellt werden kann,
4. prüfen, wie ein entsprechend geeignetes Beratungsangebot ausgestaltet werden muss und
5. im ersten Halbjahr 2009 einen Forschungsauftrag vergeben, der
 - a. in einer partizipativ angelegten Längsschnittstudie eine Darstellung zur Beeinträchtigung der Lebenssituation Contergangeschädigter unter Einbeziehung von Folge- und Spätschäden leistet mit dem Ziel der Prüfung geeigneter Interventionen und
 - b. forschungsbegleitend ein Netzwerk für Dysmelie zur gegenseitigen Information und Beratung aufbauen soll.

Das Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg erhielt für Punkt 5a den Zuschlag und begann am 1. Oktober 2010 mit der Umsetzung des Forschungsauftrags.

3.8.4 Die dritte Änderung des Conterganstiftungsgesetzes

Die Heidelberger Conterganstudie endete am 31.12.2012 mit der Abgabe eines ausführlichen Abschlussberichtes²⁵, der u.a. 16 Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der Lebenssituation von Contergangeschädigten in Deutschland enthielt.

Zuvor war bereits eine Vorstellung des Zwischenberichts im Paul-Löbe-Haus vor dem Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend erfolgt, während derer erste Ergebnisse von Seiten der Heidelberger Forscher präsentiert wurden, allerdings unter Ausschluss der Öffentlichkeit.

Die öffentliche Anhörung des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend fand am 1. Februar 2013 im Deutschen Bundestag statt. Zu dieser waren zahlreiche Experten geladen und über 200 Contergangeschädigte angereist. Unter den Experten befanden sich auch mehrere Geschädigte, die über ihre momentane Lebenssituation berichteten und diese in Bezug zu den Ergebnissen der Studie setzten²⁶.

Darauffolgend wurde ein Gesetzentwurf der Fraktionen der CDU/CSU, SPD und FDP bezüglich eines dritten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes verfasst. Am 14. März 2013 fand in der 228. Plenarsitzung des Deutschen Bundestages die erste Lesung des Gesetzentwurfs statt²⁷.

Nach der ersten Lesung wurden folgende Nachbesserungen in den Gesetzesentwurf eingebracht:

- Das Gesetz tritt am 1. August 2013 in Kraft, die Erhöhung der Rentenzahlung erfolgt rückwirkend zum 01. Januar 2013.
- Die Einkommen und die Vermögen der leistungsberechtigten Personen und ihrer nicht getrennt lebenden Ehegatten und Lebenspartner werden bei der Gewährung von Leistungen nach dem Zwölften Sozialgesetzbuch nicht angerechnet.
- Die Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe setzt der Stiftungsvorstand ohne Entscheidung und Bewertung der Medizinischen Kommission durch schriftlichen Verwaltungsakt fest.

²⁵ Sämtliche Berichte der Heidelberger Conterganstudie sowie die Handlungsempfehlungen sind auf der Stiftungsseite abrufbar unter: http://www.contergan-infoportal.de/dokumentation/heidelberger_studie/ (abgerufen zuletzt am 24.07.2016)

²⁶ Das Video der Anhörung ist unter http://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2013/42314606_kw05_pa_familie/210382 einzusehen, zusätzlich findet sich eine Liste sämtlicher geladener Experten (abgerufen zuletzt am 24.07.2016)

²⁷ veröffentlicht in Drucksache 17/12678

- Die Sitzungen des Stiftungsrates sind öffentlich. Ausnahmen zur Nichtöffentlichkeit sind möglich.
- Die Bundesregierung legt dem Deutschen Bundestag alle zwei Jahre einen Bericht über die Auswirkungen dieses Gesetzes sowie über die ggf. notwendige Weiterentwicklung der Vorschriften vor.

Am 25. April.2013 fand in der 237. Plenarsitzung des Deutschen Bundestages die zweite und dritte Lesung statt. Das Dritte Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes wurde vom Deutschen Bundestag einstimmig verabschiedet und trat am 01. August 2013 in Kraft. Darin war rückwirkend zum 1. Januar 2013 eine Erhöhung der monatlichen Conterganrente von zuvor maximal 1.155 Euro auf maximal 6.912 Euro vorgesehen. Der Bund stellt hierfür jährlich zusätzlich 90 Millionen Euro zur Verfügung. Darüber hinaus stehen jährlich weitere 30 Millionen Euro für spezifische Bedarfe der Betroffenen im Einzelfall bereit. Für eine konkrete Unterstützung ist ein Antragsverfahren vorgesehen²⁸.

²⁸ Die Lesungen sind als Video einsehbar unter: <http://dbtg.tv/fvid/2312000> (abgerufen zuletzt am 24.07.2016)

4 THEORETISCHE EINBETTUNG UND BISHERIGE FORSCHUNG

In der Bundesrepublik Deutschland gibt es bisher keine Untersuchungen zum Älterwerden unter dem Einfluss schwerer angeborener oder erworbener körperlicher Behinderungen. Dieser Umstand begründet sich einerseits historisch, da Menschen mit angeborenen Fehlbildungen, mit schwerer körperlicher und/oder geistiger Behinderung sowie psychisch kranke Menschen auf behördliche Anordnung der Nationalsozialisten ermordet wurden.

Andererseits fehlen Erfahrungen mit dem Verlauf von Alternsprozessen bei erworbenen schweren Körperbehinderungen, wie beispielsweise Querschnittslähmungen, da erst in den 50er und 60er Jahren adäquate Rehabilitationsmaßnahmen etabliert wurden und in der Folge das Überleben eines Großteils querschnittgelähmter Patienten ermöglichte.

Der Verlauf von Alternsprozessen bei angeborener körperlicher Behinderung durch Contergan, die Folgen einer lebenslangen Fehlbelastung der Gelenke, sowie Ausmaß und Lokalisation der Schmerzen und der Verlauf einer zunehmenden Einschränkung der Mobilität und Selbstständigkeit der Betroffenen im Erwachsenenalter sind bisher auf wissenschaftlich fundierter Grundlage kaum untersucht worden (Enns, Rester, & Seeberger, 2009).

Enns et al. nennen fünf ausgewählte Studien, die sich mit dem Älterwerden von contergangeschädigten Menschen befassen; die aktuelle Lebenssituation dieser Personengruppe wird jedoch unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten nur unzureichend dargestellt. Aus diesem Grunde lassen sich heute keine Aussagen zur durchschnittlichen Lebenserwartung der betroffenen Menschen treffen. Die Auswirkungen von spezifischen Fehlbildungen auf eine mögliche Beschleunigung von Alternsprozessen, auf das Ausmaß des Verlusts der Funktionalität im Erwachsenenalter und somit auf die Selbstständigkeit sind nicht dokumentiert.

Untersuchungen zur Komorbidität, d.h. zu Erkrankungen im körperlichen und im psychischen Bereich, die möglicherweise als eine mittelbare oder unmittelbare Folge von Fehlbildungen bei contergangeschädigten Menschen entstanden sind, stehen noch aus.

Der Verlauf von Alternsprozessen wird durch bestehende Fehlbildungen oder Erkrankungen erkennbar modifiziert. Der durch Fehlbildungen veränderte

Bewegungsablauf führt langfristig zu chronischer Über- oder Fehlbelastung der Wirbelsäule und/oder der Gelenke und dadurch zu einem vermehrten Verschleiß der Gelenkoberflächen.

Physiologische Alternsprozesse werden deutlich beschleunigt, wenn zusätzliche chronische gesundheitliche Risiken und Belastungen auftreten. Diese Entwicklung führt langfristig zur Ausbildung von alternsbegleitenden Erkrankungen des Bewegungssystems, wie beispielsweise Gelenkarthrose und Osteoporose, die häufig mit schweren Schmerzzuständen und Einschränkungen der Beweglichkeit einher gehen oder zur Sarkopenie, dem beschleunigten Abbau der Muskelmasse, führen (vgl. Ding-Greiner & Lang, 2004; Freiburger, Sieber, & Pfeifer, 2011; Spira et al., 2016).

Diese Erkrankungen sind für die Mehrheit der Menschen mit Conterganschädigung nicht vermeidbar und stellen ein besonderes Risiko dar, da auf der Grundlage bereits bestehender Funktionseinschränkungen weitere funktionelle Einbußen rasch zum Verlust der Selbstständigkeit führen können.

Der beschleunigte Abbau der Muskulatur führt zu einer erhöhten Sturzgefährdung mit dem Risiko von Knochenbrüchen, die wiederum das Risiko für den Verlust der Selbstständigkeit erhöhen.

Die Ausbildung von Arthrosen und Periarthritiden führt häufig zu schweren chronischen Schmerzzuständen, die weitere Einschränkungen der Beweglichkeit bedingen. Hinzu kommt, dass Schmerzen und depressive Verstimmungen in einer engen wechselseitigen Beziehung zu Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit stehen (vgl. Heuft, Kruse, & Radebold, 2006; Lenze et al., 2001; Penninx, Leveille, Ferrucci, van Eijk, & Guralnik, 1999).

In gleicher Weise können physiologische Alternsprozesse bei Vorliegen einer Einschränkung der Sehfähigkeit, der Hörfähigkeit sowie von Fehlbildungen des Atemapparats, des Herzkreislaufsystems, des Magendarmtrakts auch bei geringer Ausprägung schwere Folgen für die Betroffenen haben.

Das Auftreten von Stoffwechselerkrankungen, von typischen Erkrankungen des Alters wie demenziellen Erkrankungen oder Krebserkrankungen treten in gleicher Häufigkeit bei contergangeschädigten Menschen auf wie in der Gesamtbevölkerung. Alterns- und Krankheitsprozesse stellen für diese Menschen einen zusätzlichen schweren Verlust dar,

wobei Folgeerkrankungen, die mit der Behinderung zusammenhängen sehr viel früher auftreten als in der Gesamtbevölkerung.

Auf der Grundlage der schweren körperlichen Beeinträchtigungen ist mit einer vorzeitig eintretenden Hilfs- oder Pflegebedürftigkeit zu rechnen. Die Personengruppe der Contergangeschädigten befindet sich in einem Alter, in dem der Pflegebedarf in der Gesamtbevölkerung unter 10 Prozent liegt. Die Ursachen für den Pflegebedarf sind bei 90 Prozent der Pflegebedürftigen auf Bewegungseinschränkungen, 73 Prozent auf körperliche Erkrankungen, 43 Prozent auf Erkrankungen der Sinnesorgane und 48 Prozent auf kognitive Beeinträchtigungen zurückzuführen (vgl. Schneekloth & Wahl, 2005).

Contergangeschädigte Menschen tragen ein deutlich erhöhtes Risiko für das vorzeitige Auftreten von Bewegungseinschränkungen und Einschränkungen der Funktion der Sinnesorgane sowie für Fehlbildungen der inneren Organe mit entsprechenden Folgeerkrankungen. Die Pflegebedürftigkeit kann auf einem deutlich höheren Niveau angenommen werden als in der Gesamtbevölkerung.

In diesem Kapitel soll daher ein grundlegender Überblick über degenerative Gelenkerkrankungen mit speziellem Blick auf die Arthrose, Depressionen und psychische Komorbidität sowie Lebensqualität hergestellt werden. Weiterhin werden bisherige Studien zur Lebenssituation von Contergangeschädigten zusammenfassend vorgestellt und es wird ein Ausblick gegeben, welche Studien zurzeit durchgeführt werden oder sich in Planung befinden.

4.1 Degenerative Gelenkerkrankungen

Der Bewegungsapparat des Menschen umfasst die Muskulatur und das Skelettsystem, zu dem wiederum Knochen, Gelenke als auch Bänder gehören. Die Aufgaben des Bewegungsapparates sind der Schutz der inneren Organe und vorrangig die Fortbewegung. Solange dieses System einwandfrei seine Aufgaben erfüllt, garantiert es dem Individuum ein hohes Maß an Selbständigkeit und Lebensqualität.

Durchschnittlich treten Erkrankungen des Bewegungsapparates in der älteren Bevölkerung häufiger auf. Eine verminderte körperliche Leistungsfähigkeit, bedingt durch zunehmende Muskelschwäche, Veränderungen der Knochen und Gelenke hat Auswirkungen auf die selbständige Bewältigung des Alltags (vgl. Weyerer, Ding-Greiner, Marwedel, & Kaufeler, 2008, S. 147f.). Mit zunehmender Lebenserwartung steigt auch die Zahl der Krankheiten und Gebrechen, wodurch folgerichtig gleichfalls vermehrt Probleme mit dem Stütz- und Bewegungsapparat entstehen (vgl. Schlierf, Kruse & Oster, 1990; Schröder & Puhl, 2000)

Zu den Erkrankungen des Bewegungsapparates gehören sowohl die Osteoporose, die rheumatoide Arthritis als auch die degenerativen Gelenkerkrankungen. Die zahlenmäßig am häufigsten aber auch individuell beeinträchtigsten Gelenkerkrankungen sind die degenerative zervikale und lumbale Spinalkanalstenose sowie Kox- und Gonarthrose. Die Arthrosen sollen im weiteren Kapitel schwerpunktmäßig ihre Berücksichtigung finden, da in Vorgesprächen und Interviews immer wieder von dieser Gelenkserkrankung berichtet wurde, die im Altersvergleich nicht nur zu früh in Erscheinung träte, sondern ebenfalls häufig einen schweren Verlauf aufweisen.

Der Begriff Arthrose beschreibt einen „Gelenkverschleiß“, der das altersübliche Maß übersteigt. Ursächlich werden ein Übermaß an Belastung (etwa erhöhtes Körpergewicht), angeborene oder traumatisch bedingte Ursachen, wie Fehlstellungen der Gelenke, oder auch knöcherner Deformierung durch Knochenerkrankungen wie Osteoporose gesehen. Die Arthrose kann ebenfalls als Folge einer anderen Erkrankung, beispielsweise einer Gelenkentzündung (Arthritis) entstehen (sekundäre Arthrose) oder mit überlastungsbedingter Ergussbildung (sekundäre Entzündungsreaktion) einhergehen (aktivierte Arthrose)(vgl. Robert Koch-Institut, 2013).

In der anglo-amerikanischen Fachliteratur wird die Arthrose als Osteoarthritis bezeichnet, nicht zu verwechseln mit der rheumatoiden Arthritis, einer chronisch

entzündlichen Gelenkerkrankung. Der Begriff der Osteoarthritis bezeichnet eine Gruppe von Erkrankungen, die nicht nur den Gelenkknorpel, sondern das gesamte Gelenk, einschließlich subchondraler Knochen, Bänder, Gelenkkapsel, Synovialmembran und periartikuläre Muskulatur befällt (vgl. Kuettner & Goldberg, zitiert nach Schröder & Puhl, 2000)

Grundsätzlich können alle Gelenke von arthrotischen Veränderungen betroffen werden. In Deutschland ist die Erkrankung am häufigsten im Kniegelenk lokalisiert (vgl. Robert Koch-Institut, 2006). Arthrose ist einer der häufigsten Beratungsanlässe in einer allgemeinmedizinischen Praxis (vgl. Fink & Haidinger, 2007). In Deutschland leiden etwa 5 Millionen Menschen an einer Arthrose. Es ist weltweit die häufigste Gelenkerkrankung (vgl. Arden & Nevitt, 2006).

4.1.1 Epidemiologie

Beim erwachsenen Menschen gilt die Arthrose als weltweit häufigste Gelenkerkrankung, wobei vor allem die Knie-, Hüft- und Schultergelenke betroffen sind, weiterhin Finger- und Wirbelgelenke (vgl. Lawrence et al., 1998; Woolf & Pfleger, 2003).

Für Deutschland sind bislang keine bevölkerungsrepräsentativen Daten zur Arthrose-Inzidenz und nur wenige Informationen zur Prävalenz vorhanden (vgl. Robert Koch-Institut, 2013, S.14). Nach repräsentativen Erhebungen des Robert-Koch-Instituts zum Gesundheitszustand der erwachsenen Bevölkerung in den Jahren 2003 bis 2010 (GEDA-Studie) zeigte sich ein Anstieg der Lebenszeitprävalenz bei Frauen von 22,6% auf 27,1%, bei Männern von 15,5% auf 17,9% (vgl. Robert Koch-Institut, 2014).

Die Risikofaktoren, vermehrt an einer Arthrose zu erkranken, werden grob in systemische und mechanische Faktoren unterschieden. Als systemische Faktoren gelten:

- **Das Alter:** In der GEDA-Studie 2010 wurde eine deutliche Zunahme der Lebenszeitprävalenz der Arthrose mit steigendem Alter beobachtet (vgl. Abbildung 3). Beide Geschlechter haben bis zum 30. Lebensjahr eine vergleichsweise sehr geringe Häufigkeit an Arthrosen zu erkranken mit 1,6%. Bis zum 50. Lebensjahr steigt Gesamtprävalenz auf 14,9% an (16,6% bei Frauen; 13,3% bei Männern), erreicht im sechsten Lebensjahrzehnt bei Frauen ca. 33%, bei Männern ca. 25% und erhöht sich ab dem 60. Lebensjahr nochmals auf ca. 50% bei Frauen und ca. 33% bei Männern. Diese Zahlen decken sich mit den Ergebnissen anderer Studien (vgl. Hackenbroch, 1978; Jordan, Linder, Renner, &

Fryer, 1995; Messier et al., 2004; Michael, Schlüter-Brust, & Eysel, 2010; Palotie et al., 1989).

- **Genetische Determinanten:** Zwillings- und Familienstudien ergaben, dass bei der Entstehung von Arthrose bei Hand- und Hüftgelenken genetische Determinanten eine Rolle spielen (vgl. Felson, 2004; Lanyon, Muir, Doherty, & Doherty, 2000; Neame, Muir, Doherty, & Doherty, 2004; Reginato & Olsen, 2002; Spector, Cicuttini, Baker, Loughlin, & Hart, 1996). Weitere Hinweise deuten auf Unterschiede bezüglich der Krankheitshäufigkeit in verschiedenen ethnischen Gruppen hin (vgl. Jordan et al., 1996, 1995; Nevitt et al., 2002; Sun, Stürmer, Günther, & Brenner, 1997).
- **Osteoporose sowie niedrige Spiegel von Vitamin C und Vitamin D:** werden als weitere systemische Risikofaktoren diskutiert (vgl. Dequeker, Boonen, Aerssens, & Westhovens, 1996; Felson et al., 2007; Joanne M Jordan et al., 2004; Lane et al., 1999; McAlindon et al., 1996; Wluka, Stuckey, Brand, & Cicuttini, 2002).

Als mechanische Faktoren werden folgende Punkte benannt:

- **Verletzungen der Gelenkstruktur,** insbesondere dann, wenn sie durch wiederholte Überanspruch entstehen bzw. keine angemessene Behandlung und vollständige Ausheilung erfolgt: Typisch für diese Beschreibung sind z.B. Sportarten mit einseitiger Gelenkbelastung, schnellem Richtungswechsel oder starkem Druck auf die Gelenkeinheit (vgl. Blagojevic, Jinks, Jeffery, & Jordan, 2010; Buckland-Wright, 2004; Cooper et al., 1998; Garstang & Stitik, 2006; Gelber et al., 2000; Lohmander, Gerhardsson de Verdier, Rollof, Nilsson, & Engström, 2009; Roos, 2005). Weiterhin kommen berufliche Belastungen in Frage, die mit knien, schwerem Heben oder Tragen einhergehen (vgl. Coggon et al., 2000; Jensen, 2008a, 2008b; Lievense, Bierma-Zeinstra, Verhagen, Verhaar, & Koes, 2001; Sandmark, Hogstedt, & Vingård, 2000; Walker-Bone & Palmer, 2002).
- **Übergewicht oder Adipositas:** gelten beide als starke Risikofaktoren (vgl. Anderson & Felson, 1988; Blagojevic et al., 2010; Coggon et al., 2001; D.T. Felson, 1988; Jiang et al., 2011; Manninen, Riihimäki, Heliövaara, & Mäkelä, 1996; van Saase, Vandenbroucke, van Romunde, & Valkenburg, 1988; Vrezas, Elsner, Bolm-Audorff, Abolmaali, & Seidler, 2010).

- **Operative Eingriffe:** wie z.B. Meniskektomien (vgl. Papalia, Del Buono, Osti, Denaro, & Maffulli, 2011)
- **Muskelschwäche** (vgl. Slemenda et al., 1997, 1998)
- **Fehlhaltungen** (vgl. Messier et al., 2004; Zhang et al., 2009)

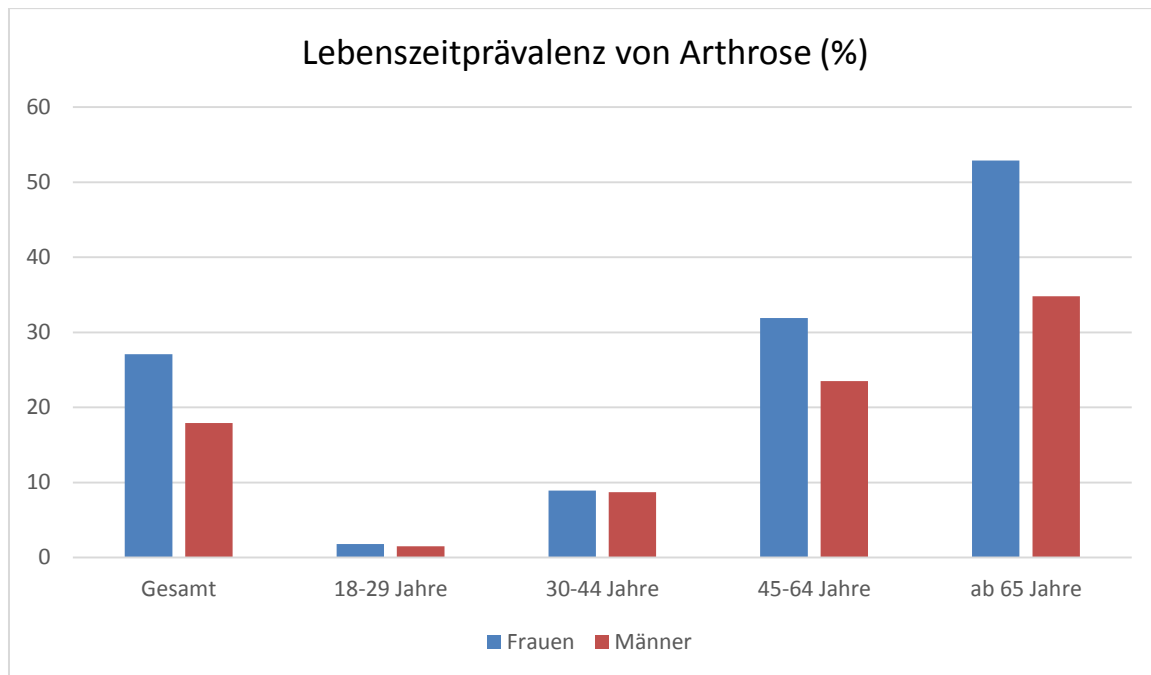


Abbildung 3: Lebenszeitprävalenz bei Arthrose in Prozent, Gesamtangabe und nach Geschlecht

Quelle: Robert Koch-Institut, 2012, S. 106, eigene Darstellung

4.1.2 Pathogenese und Ätiologie

Die grundsätzliche Einteilung erfolgt nach primärer und sekundärer Arthrose und wird nach ICD10 kodiert zwischen M15-M19 sowie M47 für Spondylose (einschließlich Arthrose oder Osteoarthrose der Wirbelsäule, Degeneration der Gelenkflächen).

Bei der primären Arthrose wird von einer biologischen Minderwertigkeit des Knorpelgewebes ausgegangen. Sekundäre Arthrosen können durch mechanische Überbelastung (z.B. Hüftgelenkdysplasie), Entzündungen oder metabolische Störungen entstehen. Als unklar wird derzeit noch die Häufigkeitsverteilung beider Formen angesehen.

Bei der Arthrose führt eine eingangs bestehende Knorpelschädigung im weiteren Verlauf zu Veränderungen am Knochen (vgl. Bühling, 2004):

- Stadium 1: Rauigkeit und Ausdünnung der Knorpelschicht treten durch ungleichmäßige Bewegungen auf, tangential Fissuren, d.h. kleinste Einrisse im Knorpelgewebe, entstehen. Dieser Effekt entwickelt im weiteren Verlauf eine Eigendynamik. Je rauer der Knorpel wird, desto schneller nutzt er sich ab.
- Stadium 2: Hyaliner Knorpel wird durch Granulationsgewebe und Faserknorpel ersetzt. Es kann zur Bildung von Pseudozysten aus abgestorbenem Knorpel- und Knochengewebe, sogenannten Geröllzysten, kommen.
- Stadium 3: Es treten erste Ulcerationen sowie Wucherungen bei Bindegewebe und den Chondrozyten auf.
- Stadium 4: Schließlich flacht die Knochenplatte des Gelenkes ab. Um das Gelenk dennoch abzufangen, bilden sich Randwülste am Knochen, sogenannte Osteophyten.

Die Arthrose wird grundsätzlich auch nach ihrer Ursache unterschieden (vgl. Pschyrembel, Arnold, Bilic, & Großmann, 2013):

- Arthrosis alcaptonurica: eine vermehrte Ablagerung von Homogentisinsäure in den Gelenken bei einer bestehenden Alkaptonurie.
- hämophilen Arthrose: intraartikuläre Blutungen bei Hämophilie
- Arthrosis urica: entsteht durch den mechanischen Einfluss von Harnsäure auf den Gelenknorpel.

Klassische Ursache einer Arthrose stellt die Dysplasie von Gelenken dar. Nimmt man das Hüftgelenk als Beispiel, so liegt bei einer physiologisch normal ausgebildeten Hüfte eine weit größere Fläche vor, die mechanisch belastet wird, als es bei einer dysplastischen Hüfte der Fall ist. Dadurch wird innerhalb eines kleineren Bereichs eine höhere Druckbelastung als bei einem größeren auftreten. Die Druckbelastung auf den Knorpel des Gelenkes ist somit bei einer fehlgebildeten Hüfte größer als bei einer gesunden Hüftstellung.

Von einer posttraumatischen Arthrose wird ausgegangen, wenn für den vorzeitigen Verschleiß die Folgen einer Verletzung ursächlich sind. In der Diskussion als weitere Auslöser einer sekundären Arthrose stehen mechanische, entzündliche, metabolische, chemische, hormonelle, neurologische und genetische Ursachen. Die Entstehung der Arthrose wird hauptsächlich als idiopathisch angesehen (vgl. Roach & Tilley, 2007).

Medikamentöse Auslöser für eine Arthrose können Antibiotika aus der Gruppe der Gyrasehemmer sein. In schlecht durchbluteten Geweben können diese irreversible Schäden am Bindegewebe verursachen und führen zu einem beschleunigten Abbau des hyalinen Gelenkknorpels (vgl. Chang, Chung, & Kim, 1996; Egerbacher, Seiberl, Wolfesberger, & Walter, 2000; Menschik et al., 1997).

Mechanische Überbelastungen, Traumata, Destabilisierungen der Gelenke, sowie eine genetische Disposition gelten neben dem Alter als Risikofaktoren für die Entstehung einer Arthrose. Nach heutigem Stand der Forschung sind weder die Entstehung der Arthrose noch Interventionsmöglichkeiten und -grenzen vollständig analysiert (vgl. Roach & Tilley, 2007).

4.1.3 Verlauf und Symptomatik

Eine Arthrose kann zunächst für den Betroffenen symptomlos verlaufen, was an den fehlenden Schmerzrezeptoren des Gelenkknorpels liegt. Dieses unerkannte Stadium kann sich über Jahre hinziehen.

Typisch sind Anlauf- und belastungsabhängiger Schmerz (vgl. Hackenbroch, 2009; Spector, Dacre, Harris, & Huskisson, 1992), sowie ein langsamer aber kontinuierlicher Verlauf mit entzündlichen Episoden. Die Leitsymptome sind Schmerzen und Funktionsverlust der Gelenkeinheit. Das Ausmaß der Schmerzen hängt jedoch nicht zwingend mit dem objektiven Ausprägungsgrad der Arthrose zusammen. Weitere typische Symptome sind ein Gelenkerguss (aktivierte Arthrose), zunehmende Deformation (Verformung) des Gelenks und Gelenkgeräusche bei Bewegung.

Die klinischen Stadien der Erkrankung werden unterteilt in die latente, die aktivierte und die dekompenzierte Arthrose. In der aktivierten Phase ist eine Schwellung meist sicht- und tastbar. Weitere Symptome sind zu diesem Zeitpunkt Überwärmung, Rötung, Schmerzen, Spannungsgefühle und Bewegungseinschränkung. Auftreten können außerdem Wetterfühligkeit und Empfindlichkeiten gegenüber Kälte und Nässe. Erreicht die Arthrose das letzte Stadium, der Dekompensation, kommt es zu anhaltenden Schmerzen und Funktionsstörungen. Schmerzen treten bereits bei kleinen Bewegungen oder in Ruhestellung des Gelenks auf, eine Schmerzchronifizierung durch die Zerstörung des Knorpels, Sklerosierung und Osteophytenbildung ist möglich (vgl. Roach & Tilley, 2007).

Arthrose kann letztendlich zu Gelenksteifigkeit und -instabilität führen, folglich zur weitestgehender Mobilitätseinschränkung des Betroffenen. Die Ausübung von Aktivitäten des täglichen Lebens, des Berufs und Freizeit ist häufig stark eingeschränkt, was deutlichen Einfluss auf das Sozialleben, die Lebensqualität sowie die unabhängige Lebensführung zur Folge haben kann (vgl. Robert Koch-Institut, 2013, S. 10).

4.1.4 Diagnostik

Der Goldstandard der Diagnose einer Arthrose ist das Röntgenbild. Hierrüber können objektive Aussagen über den Schweregrad und den Krankheitsverlauf getroffen werden. Die typischen radiologischen Zeichen der Arthrose sind (vgl. Schröder & Puhl, 2000, S. 487):

- Gelenkspaltverschmälerung in der Tragzone des Gelenks
- Subchondrale Sklerosierung der Spongiosa in der Belastungszone
- Osteophytäre Randausziehungen
- Subchondrale Zystenbildung
- Zunehmende Gelenkdeformität

Zusätzlich werden eine Anamnese (aktuelle Symptome) und eine klinische Untersuchung (allgemeine Daten, Sicht- und Tatbefund, Bewegungsüberprüfung) vorgenommen, gegebenenfalls ergänzt um Arthroskopien und eine Blutuntersuchung.

Die Diagnostik hat zunächst zum Ziel, einen eindeutigen Nachweis für eine Arthrose zu finden. Bei einem positiven Befund werden geeignete Maßnahmen veranlasst.

4.1.5 Therapie

Nach heutigem Kenntnisstand sind Arthrosen nicht heilbar (vgl. D. T. Felson et al., 2000; Hackenbroch, 2002; Michael et al., 2010). Eine Arthrosetherapie hat zwei Ziele, nämlich Schmerzfreiheit unter alltäglicher Belastung sowie eine dauerhafte Verhinderung mechanischer Einschränkungen oder Gelenkveränderungen.

Folgende Therapieansätze gelten als geeignet:

- Schmerzlinderung
- Verhinderung fortschreitender Gelenkveränderungen mittels
 - Beseitigung mechanischer Risikofaktoren wie Gelenkdysplasien und weiter Gründe, die eine vermehrte Druckbelastung des Gelenkknorpels auslösen,

- Regeneration des Gelenkknorpels oder
- endoprothetischer Ersatz der Gelenkfläche.

Therapiemaßnahmen sollen auf das Stadium der Arthrose, Symptomatik sowie spezifischen Merkmale des Patienten abgestimmt werden (vgl. Hackenbroch, 2002; Kladny & Beyer, 2001), die nachfolgend gelistet sind (vgl. Robert Koch-Institut, 2013, S. 11):

- Alter
- Grad der Arthrose
- Aktivitätsgrad des Patienten, individueller Anspruch an die körperliche Kondition, berufliche Situation, Lebensqualität
- Lokalisation, gelenkspezifische Risikofaktoren
- Begleiterkrankungen
- Allgemeinzustand

4.1.5.1 Konservativ

Eine optimale konservative Arthrosetherapie setzt sich aus medikamentösen und nichtmedikamentösen Therapieverfahren zusammen (vgl. K. M. Jordan et al., 2003; Zhang et al., 2007, 2009).

Wichtigster und erster Punkt der nichtmedikamentösen Therapieverfahren ist eine umfassende Aufklärung, Beratung und Schulung des Patienten über die Erkrankung, deren Verlauf und deren therapeutische Beeinflussbarkeit. Die Beratung sollte auf den individuellen Alltag des Einzelnen abzielen und dabei auch berufliche Belastungen berücksichtigen, auf Sport oder bestehenden Bewegungsmangel eingehen und Training zur Beseitigung muskulärer Defizite empfehlen²⁹. Je nach Stadium der Arthrose bzw. der Lokalisation werden hierbei Therapien aus der folgenden Tabelle eingesetzt.

²⁹ S1-Leitlinie Koxarthrose. Jeweils aktuelle Version abrufbar unter: <http://www.awmf.org/leitlinien.html> (abgerufen zuletzt am 24.07.2016)

Tabelle 5: Ausgewählte Therapieformen der konservativen, nichtmedikamentösen Arthrosetherapie

Therapieformen der konservativen, nichtmedikamentösen Arthrosetherapie	
Therapieform	Maßnahmen
Physiotherapie	<ul style="list-style-type: none"> • Konventionelle Bewegungstherapie • Unterwasserbewegungstherapie • Gehschule • Isometrisches Muskeltraining
Physikalische Therapie	<ul style="list-style-type: none"> • Kälte- und Wärmetherapie • Elektrotherapie • Akupunktur • Ultraschall • Massagen • Hydro-/Balneotherapie
Ergotherapie	<ul style="list-style-type: none"> • Gelenkschutztraining • Hilfsmittelversorgung und -gebrauchsschulung
Orthopädische Hilfsmittel	<ul style="list-style-type: none"> • Entlastende Gehhilfen • Orthopädische Schuhzurichtungen und Maßeinlagen • Orthesen

Quelle: (Robert Koch-Institut, 2013, S.11)

Bei einer aktivierten oder bereits schmerzhaft dekompenzierter Arthrose ist eine zusätzliche medikamentöse Therapie empfohlen. Medikamente werden zur Schmerzreduktion und zur Entzündungshemmung systemisch und/oder lokal eingesetzt um die (Wieder-)belastung der betroffenen Gelenke zu ermöglichen.

Orientiert am Stufenschema der WHO, unterscheidet die Therapie Behandlungen mit unterschiedlich starken Schmerzmitteln.

Stufe eins Medikamente sind Analgetika sowie nichtsteroidale Antiphlogistika (NSAP) und Coxibe (vgl. Jordan et al., 2003; Zhang et al., 2007, 2009), Stufe zwei und drei Opioidanalgetika unterschiedlicher Stärke. Wegen des hohen Potentials an Nebenwirkungen oder für eine Abhängigkeit sollten diese erst dann verschrieben werden, wenn die Stufe eins Medikamente keine ausreichende Wirkung zeigen oder Unverträglichkeiten bzw. Kontraindikationen eintreten (vgl. Altman & Smith, 2010; K. M. Jordan et al., 2003; Zhang et al., 2005).

4.1.5.2 Operativ

Wenn die Krankheitssymptome nicht mehr konservativ behandelbar sind, d.h. Schmerzen und starke Einschränkungen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens bestehen, sollten Operationen als Mittel der Wahl angesehen werden (vgl. Mancuso, Ranawat, Esdaile, Johanson, & Charlson, 1996). Die Wahl der Operation hängt vom vorliegenden Schweregrad, dem Arthrose-Stadium, der physischen Konstitution und dem Leidensdruck des Patienten ab (vgl. Hackenbroch, 2002). In Frage kommende Operationsmöglichkeiten sind:

- Gelenkerhaltende Operationen
 - Arthroskopische Methoden wie eine Gelenkspülung oder eine Knorpelglättung
 - Knochenmarkstimulierende Techniken
 - Gelenkflächenwiederherstellung
 - Gelenknahe Umstellungsosteotomien
- Gelenkersetzende Operationen, die Endoprothetik
- Gelenkeliminierende Operationen, die Arthrodeese

Die Möglichkeiten der Therapie hängen vom betroffenen Gelenk ab. Bestehende Leitlinien³⁰³¹³² empfehlen für Koxarthrose und Gonarthrose den jeweiligen Goldstandard für gelenkerhaltende Operationen als auch Gelenkersatzoperation.

Die definitive langfristige Lösung ist immer eine Endoprothese. Bei Operateuren mit langjähriger Erfahrung sind Komplikationen selten zu erwarten. Ein erneuter Wechsel einer Endoprothese ist im Regelfall aufwändiger als die Erstoperationen und zusätzlich mit mehr Komplikationen belastet. Knochensubstanzverlust und eine eventuell bestehende Osteoporose sind außerdem der Grund, dass ein Wechsel nicht beliebig oft wiederholt werden kann. Daher wird im Regelfall versucht, die Erstimplantation bis ins 6. Lebensjahrzehnt heraus zu zögern.

³⁰ S1-Leitlinie Koxarthrose. Jeweils aktuelle Version abrufbar unter: <http://www.awmf.org/leitlinien.html> (abgerufen zuletzt am 24.07.2016)

³¹ S1-Leitlinie Koxarthrose. Jeweils aktuelle Version abrufbar unter: <http://www.awmf.org/leitlinien.html> (abgerufen zuletzt am 24.07.2016)

³² S1-Leitlinie Gonarthrose. Jeweils aktuelle Version abrufbar unter: <http://www.awmf.org/leitlinien.html> (abgerufen zuletzt am 24.07.2016)

4.2 Depressionen und psychische Komorbidität

Die Depression ist eine psychische Störung mit Zuständen psychischer Niedergeschlagenheit als Leitsymptom. Depressionen gehören zu den häufigsten Formen psychischer Erkrankungen und werden den sogenannten affektiven Störungen zugeordnet. Sie haben aufgrund ihrer Häufigkeit, ihrer Komplikationen und Folgen eine herausragende klinische, gesundheitspolitische und gesundheitsökonomische Rolle. In neueren Studien wurden diese Punkte aber noch um den Umstand ergänzt, dass zudem ein nicht unerhebliches Versorgungsdefizit vorliegt, was die Depression zusätzlich zu einem großen Problem des Gesundheitssystems intensiviert (vgl. Heuft, Kruse, & Radebold, 2006; Wittchen, Jacobi, Klose, & Ryl, 2010).

Im ICD 10 werden die häufigsten Formen der Depression als depressive Episode oder rezidivierende depressive Störung bezeichnet und zwischen F30 und F39 klassifiziert. Die Diagnose wird nach Symptomen und Verlauf gestellt.

4.2.1 Epidemiologie

Die Depression ist die am häufigste auftretende psychische Störung. Das deutsche Bundesgesundheitsministerium schätzt, dass im Zeitraum von einem Jahr in Deutschland ca. 12% der Allgemeinbevölkerung im Alter von 18 bis 65 Jahren unter einer affektiven Störung leiden, was fast 6 Millionen Menschen entspricht. Die Lebenszeitprävalenz liegt mit 19% (Frauen: 25%, Männer 12%) nochmals höher. Aufgrund der hohen zu erwarteten Dunkelziffer schwanken diese Zahlen allerdings. Fehlerhafte Diagnosen und unterschiedliche Definitionen der Depression erschweren eine genaue Schätzung (vgl. Wittchen et al., 2010, S. 18ff.).

Bei Frauen werden Depressionen durchschnittlich doppelt so oft wie bei Männern festgestellt (vgl. Müters, Hoebel, & Lange, 2013). Während der heutige Stand der Forschung zeigt, dass Männer ebenso häufig wie Frauen an einer Depression erkranken, ging man früher von einer erhöhten genetischen Disposition bei Frauen aus. Aufgrund der unterschiedlichen Symptomatik wurde eine depressive Episode bei Männern jedoch oft nicht zutreffend diagnostiziert (vgl. Martin, Neighbors, & Griffith, 2013, S. 1100).

4.2.2 Pathogenese und Ätiologie

Die Ursachen depressiver Störungen sind komplex und bisher nicht vollständig analysiert. Es wird von einem Zusammenwirken mehrerer Ursachen ausgegangen. Nach dem aktuellen Stand der Forschung werden sowohl biologische Faktoren wie

Prädispositionen, Persönlichkeit und Persönlichkeitsentwicklung in der Adoleszenz als auch aktuelle, belastende Ereignisse als ursächlich angesehen.

4.2.2.1 Genetische Faktoren

Familien-, Zwillings- und Adoptionsstudien zeigen eine genetische Disposition für Depression auf. Im Vergleich zu Effekten der gemeinsamen familiären Umgebung haben genetischen Faktoren eine entscheidende Bedeutung (vgl. McGuffin, Katz, Watkins, & Rutherford, 1996). Ist ein Elternteil depressiv erkrankt, liegt das Risiko ebenfalls zu erkranken, für Kinder bei 10–15 %, bei einer Disposition beider Elternteile bei 30–40 %.

Umgekehrt belegen die Zwillingsstudien allerdings zugleich, dass die genetische Disposition nur einer von mehreren Einflussfaktoren ist. Bei eineiigen Zwillingen erkrankt der Zwillingspartner des Depressiven in weniger als 50% der Fälle. Bei der Entstehung einer depressiven Störung sind somit auch immer Umweltfaktoren mitbeteiligt.

4.2.2.2 Neurobiologische Faktoren

Es gilt als erwiesen, dass bei allen Formen der Depression eine Störung des serotonalen und/oder noradrenergen Systems vorliegt, d.h. der Neurotransmitterspiegel ist entweder zu hoch oder zu niedrig bzw. die Resorption/Reizbarkeit der Synapsen ist verändert. Dadurch wird die Chance zu erkranken bzw. das Rückfallrisiko erhöht (vgl. Brakemeier, Normann, & Berger, 2008; Eberhard-Metzger, 2006). An diesem Ungleichgewicht setzt die medikamentöse Therapie der Depression an.

Hormonelle Veränderungen können gleichfalls mit schweren Depressionen einhergehen. Anhaltender Stress löst eine vermehrte Ausschüttung von Glucocorticoiden ins Blut aus, was sich bei Erkrankten in Form von erhöhten Mengen des Stresshormons Cortisol nachweisen lässt (vgl. Hell, 2006, S. 230).

4.2.2.3 Sozialwissenschaftliche Erklärungstheorien

Bei der entsprechenden genetischen Disposition kann durch ungünstige Lebensumstände (wie z.B. Arbeitslosigkeit, körperliche Erkrankung, Probleme in der Partnerschaft, Verlust des Partners) eine depressive Episode verursacht werden. Als wahrscheinlicher wird jedoch angesehen, dass nach einer erstmals aufgetretenen depressiven Episode erneute psychische Belastungen leichter eine wiederholte Neurotransmitter-Entgleisung auslösen können (vgl. Butcher, Mineka, & Hooley, 2009, S. 296).

Auf der Grundlage von zahlreichem empirischem Material hat Johannes Siegrist sein Modell der Gratifikationskrise zur Erklärung des Auftretens zahlreicher Stresserkrankungen (wie Herz-/Kreislauf-Erkrankungen, Depression) entworfen.

Gratifikationskrisen werden als bedeutsamer psychosozialer Stressfaktor angesehen. Sie können vor allem im Beruf, aber auch im Alltag (z. B. in Partnerbeziehungen) als Folge eines wahrgenommenen Ungleichgewichtes von wechselseitigem Geben und Nehmen auftreten. Es entsteht der für das Individuum belastende Eindruck, sich für etwas engagiert eingesetzt zu haben, ohne dass dies angemessen wahrgenommen oder anerkannt wurde. Hierbei kann es zu deutlichen negativen Emotionen kommen, was bei längerer Dauer wiederum auch zu einer Depression führen kann (vgl. Siegrist, 2015).

4.2.2.4 Substanzinduzierte Depressionen

Depressive Syndrome können ferner durch Medikamente und psychotrope Substanzen herbeigeführt werden. Wichtigstes Kriterium bei der Diagnose einer substanzinduzierten Depression ist der zeitliche Zusammenhang von Einnahme oder Absetzen des Medikamentes oder anderer Substanzen und dem Auftreten von Symptomen. Die Substanzen, welche am ehesten Symptome einer Depression auslösen können, sind Benzodiazepine, Antibiotika, Betablocker, Antikonvulsiva, Zytostatika, Glucocorticoide, Interferone, Lipidsenker, Neuroleptika, Retinoide, und (vgl. von Block & Prüter, 2006).

4.2.3 Symptomatik und Formen der Depression

Bei den typischen leichten, mittelgradigen oder schweren Episoden leidet der betroffene Patient unter einer gedrückten Stimmung und einer Verminderung von Antrieb und Aktivität. Die Fähigkeit zu Freude, das Interesse und die Konzentration sind vermindert. Ausgeprägte Müdigkeit kann nach jeder kleinsten Anstrengung auftreten. Der Schlaf ist meist gestört, der Appetit vermindert. Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen sind fast immer beeinträchtigt. Sogar bei der leichten Form kommen Schuldgefühle oder Gedanken über eigene Wertlosigkeit vor. Die gedrückte Stimmung verändert sich von Tag zu Tag wenig und kann von somatischen Symptomen begleitet werden (z.B. Gewichtszunahme, Gewichtsabnahme, Appetitlosigkeit, Schlafstörungen), auch in

Kombination mit Schmerzen in ganz unterschiedlichen Körperregionen, typischerweise mit einem einengenden Druckgefühl im Brustbereich³³.

Das heute verbindliche ICD-10 Diagnose-Schema trennt nur zwischen depressiven Episoden und rezidivierenden depressiven Störungen. Die Schwere der Depression wird in leichte, mittelgradige und schwere depressive Episode unterteilt. Die schwere Episode wird zusätzlich noch nach mit und ohne psychotische Symptome differenziert. Abhängig von Anzahl und Schwere der Symptome ist eine depressive Episode als leicht, mittelgradig oder schwer zu bezeichnen. Als Dysthymia wird jene Form einer depressiven Verstimmung bezeichnet, welche chronisch rezidivierend wiederkehrt, dabei aber nicht alle diagnostischen Kriterien für das Vollbild einer Depression erfüllt. Hier ist die DSM-IV spezifischer, da zu bestehenden chronischen depressiven Verstimmungen noch phasenweise zusätzliche Depressionen diagnostiziert werden können, innerhalb der DSM-IV als „double depression“ bezeichnet (vgl. Robert Koch-Institut, 2010, S. 9ff.). Spezielle Formen der Depression können sein:

- Male Depression: Bei den Kernsymptomen sind die Unterschiede einer Depression bei Männern und Frauen eher gering. Allerdings sind bei Frauen Anzeichen von Mutlosigkeit und Grübeln vermehrt beobachtbar, während sich bei Männern eine Depression auch in einer Tendenz zu aggressivem Verhalten zeigen kann (vgl. Martin et al., 2013, S. 1100).
- Somatisierte Depression: Die somatisierte oder lavierte Depression ist eine Depression, bei der körperliche Beschwerden das Krankheitsbild prägen. Die depressive Symptomatik bleibt unschwellig. Die sogenannte maskierte Depression kann in Hausarztpraxen mit einer Häufigkeit von bis zu 14 % auftreten (vgl. Haack & Kick, 1986; Haack, 1985).
- Organische Depression: Durch eine körperliche Erkrankung ausgelöste depressive Symptome werden als organische Depression bezeichnet (z. B. durch Hirntumore, Chorea Huntington, Morbus Parkinson, Enzephalitis, Multiple Sklerose, Hypothyreose, Klimakterium u.a.).
- Agitierte Depression: Die innere Unruhe kann gelegentlich so gesteigert sein, dass eine Ausprägung entsteht, welche agitierte Depression genannt wird.

³³ Vgl. Symptomatik in der Beschreibung der ICD10-Codierung unter <http://www.icd-code.de/icd/code/F32-.html> (abgerufen zuletzt am 24.07.2016)

Zielgerichtete Tätigkeiten sind durch einen ins Leere laufenden Bewegungsdrang nicht mehr möglich.

- Atypische Depression: Bei einer atypischen Depression liegt eine affektive Schwingungsfähigkeit weiterhin vor. Etwa 15–40 % aller depressiven Störungen sind „atypische Depressionen“.

4.2.4 Therapie

Depressionen sind in der Regel gut therapierbar, wenn die Erkrankung rechtzeitig erkannt wird und an aktuellen Leitlinien ausgerichtet ist. In Frage kommen Psychotherapie, physikalische Maßnahmen oder eine medikamentöse Behandlung mit Antidepressiva, auch in Kombination mehrerer der aufgezählten Maßnahmen.

4.2.4.1 Psychotherapie

Zur Behandlung der Depression steht ein breites und evaluiertes Spektrum psychotherapeutischer Verfahren zur Verfügung (siehe hierzu ausführlich Hautzinger, 2008). Die wichtigsten Methoden sind die Kognitive Verhaltenstherapie, die Interpersonelle Psychotherapie, die Analytische Psychotherapie und die tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie. Außerdem kann ebenfalls Gesprächspsychotherapie, Gestalttherapie, sowie verschiedene Gesprächs- und Körper-Psychotherapeutische Ansätze, zurückgegriffen werden.

Eine verhaltenstherapeutische Behandlung der Depression wird heutzutage auf Basis der kognitiven Verhaltenstherapie durchgeführt. Während den Therapiesitzungen werden depressionsauslösenden Denk- und Verhaltensmuster identifiziert, um sie anschließend schrittweise zu verändern. Zusätzlich wird versucht, den Patienten zu vermehrter körperlicher Aktivität anzuregen, was wiederum Einfluss auf die persönlichen Verstärkermechanismen sowie die Stimmung der depressiven Person hat.

Tiefenpsychologisch orientierten Methoden konzentrieren sich andererseits darauf, die Einsicht in unbewusste Konflikte zu eröffnen. Häufig entstehen diese schon in der Kindheit. Psychische Belastungen und darauf basierende Verhaltensweisen können somit identifiziert und bearbeitet werden. Psychotherapeutischen Verfahren können eigenständig oder mit einer Pharmakotherapie in Kombination eingesetzt werden.

4.2.4.2 Pharmakotherapie

Während die Wirksamkeit von Antidepressiva heute als gut belegt gilt, besteht bei den Wirkmechanismen dagegen noch Forschungsbedarf. Früher ging man von einem Mangel der Neurotransmitter Noradrenalin oder Serotonin aus, während aktuelle Theorien (vgl. Brakemeier et al., 2008) eher darauf abzielen, dass sekundäre Anpassungsmechanismen für die antidepressive Wirkung sorgen. Metastudien weisen allerdings auf eine starke Varianz der Wirksamkeit antidepressiver Medikamente hin, dessen Ursachen noch nicht abschließend erforscht wurden (vgl. Lespérance et al., 2007; Moncrieff, Wessely, & Hardy, 2004; Rocha, Fuzikawa, Riera, & Hara, 2012; Turner, Matthews, Linardatos, Tell, & Rosenthal, 2008). Bei den Antidepressiva liegt die Compliance besonders niedrig, teilweise bei bis zu 50% (vgl. Radisch et al., 2013).

Die gebräuchlichsten Antidepressiva lassen sich in drei Gruppen einteilen:

- **Selektive Wiederaufnahmehemmer (SSRI):** Die Selektiven Serotoninwiederaufnahmehemmer sind heutzutage die am häufigsten verschriebenen Medikamente bei Depressionen. Sie zeichnen sich durch geringere Nebenwirkungen als trizyklische Antidepressiva aus und ihre Wirkung setzt nach etwa zwei bis drei Wochen ein. Sie hemmen selektiv die Wiederaufnahme von Serotonin, was in einer Erhöhung des Botenstoffs Serotonin resultiert. Serotonin-Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer (SNRI) wirken ähnlich, zusätzlich wird hier die Wiederaufnahme von Noradrenalin vermindert. Metaanalysen konnten belegen, dass SSRIs bei leicht- bis mittelgradigen Depressionen keine bessere Wirkung als Placebos aufzeigen konnten (vgl. Kirsch et al., 2008). Als ursächlich wird an dieser Stelle die sogenannte Publikationsbias angesehen, d.h. die ausschließliche Veröffentlichung positiver Studienergebnisse (vgl. Weinmann, 2008).
- **Trizyklische Antidepressiva:** Trizyklische Antidepressiva waren bis zur Markteinführung der SSRI die am häufigsten verschriebenen Medikamente bei einer Depression. Hauptnachteil sind deren ausgeprägt auftretende Nebenwirkungen, weswegen bei älteren und bei durch Vorerkrankungen geschwächten Patienten Vorsicht geboten ist. Problematisch ist zudem auch die Wirkweise, da einige Trizyklika oft zuerst antriebssteigernd wirken und mit einer gewissen Zeitverzögerung erst danach stimmungsaufhellend. Die Folge davon ist ein erhöhtes Suizidrisiko zu Beginn der Einnahme.

- Monoaminoxidasehemmer (MAO-Hemmer): wirken durch blockieren der Monoaminoxidase Enzyme. Diese Enzyme spalten Monoamine wie Serotonin, Noradrenalin und Dopamin und verringern dadurch deren Verfügbarkeit zur Signalübertragung im Gehirn. Sie werden einerseits in selektive oder nichtselektive sowie andererseits in reversible oder irreversible MAO-Hemmer unterteilt. Bei der Therapie von (therapieresistenten) Depressionen und Angststörungen zeichnen sie sich durch eine hohe Wirksamkeit aus.

4.2.4.3 Stationäre Behandlung

Besteht bei dem Patienten ein hoher Leidensdruck bei gleichzeitig geringer Ansprache auf eine ambulante Therapie in Kombination mit Psychopharmaka, ist ein Aufenthalt in einer psychiatrischen Klinik als Alternative in Betracht zu ziehen. Durch eine stationäre Behandlung kann dem Patienten einerseits eine Tagesstruktur und weiterhin die Möglichkeit intensiver psychotherapeutischer und medizinischer Maßnahmen angeboten werden.

Die Behandlung einer Depression mittels eines stationären Aufenthalts hat in den letzten Jahren deutlich zugenommen. So ist z.B. die Häufigkeit von stationären Aufenthalten in einer Klinik aufgrund eines Rezidivs zwischen 2001 und 2010 auf mehr als das 2,8-fache angestiegen. Allerdings liegen die Erfolgsraten bisher sehr niedrig, bei mehr als der Hälfte der Entlassenen wird auch ein Jahr nach Entlassung noch eine Depression diagnostiziert (vgl. Bitzer, Grobe, Neusser, Mieth, & Schwartz, 2011).

4.2.4.4 Elektrische/elektromagnetische Stimulationen

Bei schweren Depressionen, welche sich langfristig gegen eine medikamentöse Therapie resistent zeigen, werden zurzeit wieder verstärkt nichtmedikamentöse Behandlungsverfahren eingesetzt. Die meisten der folgenden Verfahren befinden derzeit sich Versuchsstadium:

- Elektrokrampftherapie (EKT): Sofern Medikamente bei schweren Depressionen keine Wirkung zeigen, kann die Elektrokrampftherapie eine ernsthafte Alternative darstellen. Die EKT wird generell in Narkose durchgeführt.
- Magnetkrampftherapie: Bei gleicher Wirkung werden hier weniger Nebenwirkungen als bei der EKT erwartet (vgl. Kayser et al., 2011).
- Transkranielle Magnetstimulation (TMS): Die TMS wird bei vollem Bewusstsein angewandt.

- Transkranielle Gleichstromapplikation (tDCS): Die tDCS erfolgt ebenfalls bei vollem Bewusstsein. Bei dieser Methode wird eine schwache elektrische Spannung durch den Schädelknochen hindurch auf das Gehirn geführt. Neueste Untersuchungen geben Hinweise auf eine vergleichbare Wirkung mit dem Antidepressivum Sertralin. (vgl. Brunoni et al., 2013).

4.2.4.5 Ernährung

Wissenschaftliche Studien diskutieren die Bedeutung von Eicosapentaensäure (EPA), einer mehrfach ungesättigten Fettsäure, zur Stimmungsaufhellung bei Depressionen (vgl. Sarris, Schoendorfer, & Kavanagh, 2009). Der Wirkungsmechanismus der Omega-3-Fettsäuren ist noch nicht abschließend geklärt, vermutet wird eine Interaktion von Fettsäure und dem Neurotransmitter Serotonin.

4.2.4.6 Andere Hilfsmittel

Durch Schlafentzug kann in seltenen Fällen eine schwere Depression durchbrochen werden. Eine weitere Form von unterstützenden therapeutischen Maßnahmen stellt die Sporttherapie dar. Etliche Studienergebnisse weisen auf den signifikanten Effekt von Sport bei Depression hin, einige Untersuchungen konnten sogar eine vergleichbare Wirkung von Sport und Psychotherapie feststellen (vgl. Holz & Michael, 2013).

4.3 Psychisch komorbide Störungen und chronische körperliche Erkrankungen

Eine umfassende, lange Krankheitsgeschichte und steigende Morbidität sind zunehmender Alltag in der Patientenversorgung (vgl. Safford, Allison, & Kiefe, 2007). Anhand der Daten der Duke Established Populations for Epidemiologic Studies of the Elderly (EPESE) konnte gezeigt werden, dass je nach Index-Erkrankung zwischen 47% und 88% aller Personen mit Bluthochdruck, koronarer Herzerkrankung, Schlaganfall, Diabetes oder mit Tumoren zumindest eine weitere der genannten somatischen Erkrankungen aufweisen (vgl. Fillenbaum, Pieper, Cohen, Cornoni-Huntley, & Guralnik, 2000).

Im Bereich der psychischen Komorbidität ergaben Auswertungen des Bundes-Gesundheitssurveys 1998 (BGS98), dass 39,5% aller Personen, die eine psychische Störung nach DSM-IV innerhalb der letzten zwölf Monate aufweisen, zumindest eine weitere Störung berichten (vgl. Jacobi et al., 2004).

Betrachtet man den Zusammenhang somatischer und psychischer Erkrankungen, so zeigt sich auch hier ein deutlicher Zusammenhang: Basierend auf Daten des BGS98 sowie einer repräsentativen Patientenstichprobe aus der medizinischen Rehabilitation, ergaben sich je nach somatischer Indexerkrankung 12-Monats-Prävalenzraten für irgendeine psychische Störung von 36,8% bis 48,3% (vgl. Baumeister & Härter, 2007; Härter et al., 2007).

Zur Beschreibung dieser Zusammenhänge hat sich in den letzten beiden Jahrzehnten der Begriff ‚Komorbidität‘ etabliert. Unter Komorbidität versteht man das Auftreten zusätzlicher, diagnostisch abgrenzbarer Krankheiten bei einem Patienten mit einer bestimmten Leiterkrankung (vgl. Hodeck, Ruhe, & Greiner, 2009). Bei den häufigsten und schwerwiegendsten somatischen Erkrankungen, wie beispielsweise Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebs, Diabetes mellitus und Atemwegserkrankungen, wurde eine erhöhte psychische Komorbidität vor allem von Depressionen und Angststörungen nachgewiesen (vgl. Beutel & Schulz, 2011).

Psychische Komorbidität bei chronischen Erkrankungen geht mit reduzierter Lebensqualität, erhöhter medizinischer Inanspruchnahme und erhöhten Kosten, schlechterer Compliance und letztlich auch mit ungünstigerem Therapieerfolg beziehungsweise ungünstiger Prognose einher. Wie zum Beispiel Studien zu Depression bei koronaren Herzerkrankungen zeigen, können sich somatische und psychische

Erkrankungen gegenseitig bedingen. Nicht immer gelingt allerdings eine klare Trennung der zeitlichen Abfolge, da bei den meisten psychischen Störungen somatische Symptome zum diagnostischen Bild gehören (vgl. Beutel & Schulz, 2011).

In neueren Leitlinien und Empfehlungen³⁴ werden diese Erkenntnisse aufgegriffen, indem ein systematisches Testverfahren für psychische Komorbidität (insbesondere für Depression) empfohlen wird.

4.3.1 Somatische Komorbidität

Depressive Erkrankungen sind assoziiert mit beträchtlicher somatischer Komorbidität. In ihrer groß angelegten Querschnittstudie fanden Härter et al. (2007) bei chronisch Kranken im Vergleich zu körperlich Gesunden mit 43% (nach Kontrolle von Alter und Geschlecht) mehr als zweifach erhöhte Prävalenzraten für psychische Erkrankungen; das Risiko war für muskuloskelettale, kardiovaskuläre und Atemwegserkrankungen höher als für Krebserkrankungen. Am häufigsten litten chronisch Kranke unter Angststörungen (23%), Depressionen (21%) und somatoformen Störungen (15%). Mit der Zahl der somatischen Erkrankungen stieg das Risiko psychischer Komorbidität deutlich an.

Die Gründe für eine erhöhte Komorbidität mit Depressionen und Angsterkrankungen bei chronisch Kranken sind vielfältig: Chronische Krankheiten verlaufen weitgehend irreversibel beziehungsweise progredient; ihr Verlauf ist häufig unvorhersehbar und die Zukunftsperspektive begrenzt. Sie sind verbunden mit vielfältigen persönlichen und sozialen Verlusten, mit einer reduzierten körperlichen Leistungsfähigkeit, Schmerzen, nebenwirkungsreichen Therapien, Bedrohung körperlicher Integrität, oft auch Hospitalisierung und Trennung von Angehörigen und lang dauernder Abhängigkeit von medizinischen Spezialisten.

Einbußen der Lebensqualität und eine hohe psychische Komorbidität finden sich vor allem bei akuten Ereignissen, die lebensbedrohlich sind oder mit hoher Ungewissheit einhergehen (z.B. Diagnosestellung Krebserkrankung) (vgl. Singer, Das-Munshi, & Brähler, 2010) oder während belastender Behandlungen (zum Beispiel Chemotherapie). Vorübergehende depressive oder Angstsymptome sind ein normaler Teil der Anpassung an eine chronische Erkrankung, zum Beispiel im Rahmen der Trauer um den Verlust von Gesundheit und Lebensperspektive. Maßgeblich dafür, ob eine krankheitswertige

³⁴ www.versorgungsleitlinien.de/themen/herzinsuffizienz, (abgerufen zuletzt am 24.07.2016)

depressive oder Angststörung entsteht, ist das Gelingen oder Misslingen der Krankheitsverarbeitung (vgl. Beutel, 2005).

4.3.2 Krankheitsverlauf bei psychischer Komorbidität

Auch zum Einfluss psychischer Komorbidität auf den Krankheitsverlauf liegen Studien zu Depressionen vor. Schwere depressive Erkrankungen finden sich bei zirka 20% der Patienten nach einem Myokardinfarkt. Diese sind assoziiert mit einem deutlich erhöhten Risiko für einen ungünstigen weiteren Krankheitsverlauf – auch nach Kontrolle weiterer Risikofaktoren (vgl. van Melle et al., 2004). Eine Vielzahl von Studien zeigt, dass Depression ein unabhängiger Risikofaktor für kardiovaskuläre Erkrankungen, Morbidität und verminderte Lebensqualität nach einem akuten Koronarsyndrom und koronarer Bypasschirurgie sein kann (vgl. Rozanski, Blumenthal, Davidson, Saab, & Kubzansky, 2005).

Eine komorbide Depression ist auch mit erhöhten Kosten für das Gesundheitssystem verbunden: So konnte gezeigt werden, dass die direkten gesundheitsbezogenen Kosten für komorbide depressive Herzinfarktpatienten im ersten Jahr nach ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus um insgesamt 41% höher waren als die für nicht depressive Patienten (vgl. Frasure-Smith et al., 2000).

Auch der Einfluss von Angsterkrankungen auf die Inzidenz von Herz-Kreislauf-Erkrankungen wurde untersucht. Eine aktuelle Metaanalyse fasst 20 prospektive Studien mit insgesamt 249.846 Fällen zusammen. Sie zeigt eine leicht erhöhte Inzidenz für koronare Herzerkrankungen sowie kardiale Mortalität, jeweils kontrolliert für soziodemografische Variablen, somatische Risikofaktoren und Gesundheitsverhalten (vgl. Roest, Martens, de Jonge, & Denollet, 2010). Smoller et al. (2007) fanden eine erhöhte Inzidenz für kardiovaskuläre Ereignisse bei postmenopausalen Frauen, die Panikattacken erlitten hatten. In einer prospektiven Studie von Frasure-Smith und Lesperance (vgl. Nancy Frasure-Smith & Lespérance, 2008) wurden 824 Patienten mit einer stabilen KHK zwei Monate nach ihrem Herzinfarkt untersucht und in einer Nacherhebung zwei Jahre später die Komplikationsrate bestimmt: Angst und Depression (BDI, HADS-A, SKID) sagten gleichermaßen kardiale Komplikationen (Herzinfarkt, Herztod) vorher.

4.3.3 Psychische Komorbidität in der Rehabilitation

Zieldimension der Rehabilitation ist eine möglichst umfassende und dauerhafte (Re)Integration Behinderter oder von Behinderung bedrohter oder chronisch kranker Menschen in Arbeit, Beruf, Familie und Gesellschaft, also das Partizipationskonzept der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (vgl. Gerdes & Weis, 2000). Aus Gesundheitsschäden und ihren Folgen resultierende manifeste beziehungsweise drohende Teilhabestörungen sollen „durch frühzeitige Einleitung der gebotenen Rehabilitationsmaßnahmen“ (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, 2005, S.9) minimiert, überwunden beziehungsweise abgewendet, ihre Verschlimmerung verhütet oder ihre Folgen gemildert werden (vgl. Schuntermann, 2003). Konkret bedeutet das unter anderem, die Ziele physischer Unabhängigkeit und Selbstversorgung, Mobilität, sozialer Integration sowie Beschäftigung und Sicherung des Lebensunterhaltes bestmöglich zu verwirklichen.

Die überzufällig enge Assoziation zwischen körperlichen und psychischen Beschwerden ist seit Langem bekannt und empirisch gestützt (vgl. Bengel & Jäckel, 2002; Härter & Baumeister, 2007; Härter, 2002). Depressive und angstbezogene Syndrome erweisen sich dabei als besonders häufig und belastend. Die Studie von Härter, Baumeister, Reuter, Wunsch und Bengel (2002) kann hier besonders hervorgehoben werden. Hier wurden verschiedene Prävalenzen komorbider psychischer Störungen bei Patienten mit chronischer muskuloskelettalen oder kardiovaskulären Erkrankung erfasst, welche eine stationäre Rehabilitation hinter sich hatten. Die häufigsten Diagnosen waren Angststörungen (spezifische Phobien) und affektive Störungen (Major Depression und dysthyme Störungen).

Die Korrelation von somatischen und psychischen Beschwerden scheint das Ergebnis einer wechselseitigen multivariaten Beeinflussung zu sein, bei der jeder Faktor sowohl Entstehung, Aufrechterhaltung bzw. Verstetigung der jeweils anderen mitverursachen kann (vgl. Härter & Baumeister, 2007b). Entsprechend besagen die beiden wichtigsten Modelle zur Erklärung dieser Zusammenhänge,

- a) dass psychische Störungen als Reaktion auf eine somatische Erkrankung auftreten oder ihr selbst vorausgehen und somatische Erkrankungen (mit)verursachen (causal models) beziehungsweise

- b) dass der Vulnerabilität für körperliche und psychische Beschwerden gemeinsame Risikofaktoren zugrunde liegen (shared underlying etiology models) (Härter & Baumeister, 2007, S.10).

Es lässt sich aber auch eine nichtkausale zeitliche Koinzidenz nicht immer ausschließen. Ausführliche Überlegungen zu den verschiedenen Assoziationsmöglichkeiten und der Frage nach ‚Henne oder Ei‘ in der Verursachung der somatopsychischen Komorbidität (vgl. Härter & Baumeister, 2007a, S.8) finden sich unter anderem bei Pfingsten (2005) und bei Härter und Baumeister (2007a). Letztere stellen in ihrem Fazit fest, dass *„die Assoziationen und ätiologischen Beziehungen zwischen körperlichen Erkrankungen und psychischen Belastungen beziehungsweise Störungen [...] derart komplex (sind), dass vereinfachte unidirektionale Modelle zu Erklärung der somatopsychischen Assoziationen (zum Beispiel chronische Erkrankung ‚bedingt‘ psychische Störung oder umgekehrt) eher unwahrscheinlich sind“* (Härter & Baumeister, 2007b, S.8f.).

Besonders von chronischen Krankheiten Betroffene tragen ein erhöhtes Risiko, begleitend an psychischen Syndromen (zum Beispiel Anpassungsstörungen) oder anderen emotionalen, kognitiven und verhaltensbezogenen Belastungen (zum Beispiel Erwartungsängste aufgrund einer Prognose) zu leiden (vgl. Härter & Baumeister, 2007b).

4.3.4 Psychische Komorbidität bei muskuloskelettalen Erkrankungen

Zu den muskuloskelettalen Erkrankungen gehört ein breites Spektrum unterschiedlicher Störungsbilder, die alle mit Schmerzen und/oder Bewegungseinschränkungen beziehungsweise Form- und Funktionsverlust im Bereich des Stütz- und Bewegungsapparates einhergehen. Schmerzsyndrome im Bereich der Wirbelsäule und des Rückens sind die häufigsten Erkrankungen: Jeder zehnte Patient beim Allgemeinarzt und jeder zweite Patient beim Facharzt für Orthopädie berichtet über Rückenschmerzen (vgl. Federal Rehabilitation Council, 1994).

In der medizinischen Rehabilitation geht ein Drittel der von gesetzlichen Rentenversicherungsträgern finanzierten medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen auf Erkrankungen des Bewegungsapparates zurück. Neben Krankheiten der Wirbelsäule und des Rückens die 68% aller orthopädischen Rehabilitationsmaßnahmen ausmachen, sind Arthropathien – bestehend aus entzündlichen und vor allem degenerativen

Gelenkerkrankungen mit 23% der zweite große Bereich (vgl. Deutsche Rentenversicherung, 2009).

Bei muskuloskelettalen Erkrankungen ist bekannt, dass ein enger Zusammenhang zwischen der somatischen Erkrankung und den psychischen Beschwerden und Störungen besteht (vgl. Baumeister et al., 2004; Härter et al., 2007; He et al., 2008).

Basierend auf Daten des Bundesgesundheitssurveys 1998 und einem repräsentativen epidemiologischen Survey zur Prävalenz psychischer Störungen in der medizinischen Rehabilitation untersuchten Härter et al. (2007) die Prävalenz komorbider psychischer Störungen bei Patienten mit muskuloskelettalen, kardiovaskulären, pneumologischen und onkologischen Erkrankungen im Vergleich zu einer körperlich gesunden Kontrollgruppe. Über alle Störungen hinweg wiesen Patienten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates mit einer (alters- und geschlechtsadjustierten) Zwölfmonatsprävalenz von 45,3% die höchste Rate im Gegensatz zu Patienten mit den zuvor genannten Erkrankungen auf (36,8% bis 42,1%). Im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe ergab sich eine Odds Ratio von 2,5 für das Bestehen einer psychischen Störung bei Patienten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates. Mit Blick auf spezifische Störungskategorien wiesen Patienten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe erhöhte Prävalenzraten für affektive Störungen (20,4%; OR=2,5), Angststörungen (23,4%; OR=2,3), somatoforme Störungen (18,0%; OR=3,6) und substanzbezogene Störungen (6,7%; OR=1,3) auf. Im Vergleich zu Patienten mit den anderen genannten Erkrankungen zeigte sich besonders bei somatoformer Störungen eine deutlich erhöhte Prävalenz.

Die erhöhten Prävalenzraten psychischer Beschwerden bei Personen mit muskuloskelettalen Erkrankungen zeigen sich auch in internationalen Studien zur Prävalenz bei Probanden mit Arthropathien und Rücken- oder Nackenschmerzen. He et al. (2008) werteten Daten aus 18 weltweit durchgeführten Surveys zur alters- und geschlechtsadjustierten Zwölfmonatsprävalenz psychischer Störungen bei Personen mit Arthropathien aus. Über alle Störungen hinweg ergaben sich im Vergleich zu Personen ohne Arthropathien gepoolte (= über alle Länder hinweg gemittelte) Odds Ratios von 1,5 bis 2,4. Basierend auf Daten von 17 Surveys der genannten WHO-WMH-Initiative, untersuchten Demyttenaere und Kollegen (2007) die alters- und geschlechtsadjustierte Zwölfmonatsprävalenz psychischer Störungen bei Personen mit Rücken- und

Nackenschmerzen. Im Vergleich zu Personen ohne Rücken- und Nackenschmerzen ergaben sich über alle psychischen Störungen hinweg gepoolte Odds Ratios von 1,6 bis 2,8. Es zeigte sich in beiden Studien eine große Streuung der Prävalenzraten über die einzelnen Länder hinweg. Eine mögliche Erklärung hierfür könnten kulturspezifische Unterschiede in der tatsächlich vorliegenden Prävalenz psychischer Störungen sein. Wahrscheinlich sind es jedoch auch kulturspezifische Antwortverhalten, Wertigkeiten, thematische Tabus sowie Besonderheiten bei den spezifischen Störungen und deren Erhebung, die zu einer methodisch begründeten Varianz zwischen den Ländern führen (vgl. Demyttenaere et al., 2007; He et al., 2008).

Zusammenfassend unterstreichen die drei aufgeführten Studien die hohe Prävalenz psychischer Beschwerden bei Menschen mit Erkrankungen des Bewegungsapparates. Im Zusammenhang mit den negativen Konsequenzen komorbider psychischer Störungen für das Individuum sowie das Gesundheitsversorgungssystem zeigen diese Ergebnisse die hohe Relevanz komorbider psychischer Erkrankungen bei Personen mit muskuloskelettalen Erkrankungen. Zum einen führen psychische Störungen zu einer deutlichen Beeinträchtigung der Lebensführung und sind schon allein deshalb behandlungsbedürftig. Zum anderen zeigen Übersichtsarbeiten, dass komorbide psychische Störungen und insbesondere komorbide depressive Störungen in einem signifikant negativen Zusammenhang mit den Gesundheitskosten und dem Inanspruchnahmeverhalten sowie der Lebensqualität von Patienten mit muskuloskelettalen Erkrankungen stehen (vgl. Baumeister & Härter, 2005; Baumeister, Balke, & Härter, 2005).

Psychische Störungen im Kontext muskuloskelettaler Erkrankungen sind multifaktoriell bedingt. Liegen eine psychische Störung und eine somatische Erkrankung gleichzeitig vor, gibt es mehrere eingängige, aber vereinfachte Theorien für eine solche Komorbidität (vgl. Baumeister & Härter, 2006; Fishbain, Cutler, Rosomoff & Rosomoff, 1997; Härter & Baumeister, 2007a):

- Die muskuloskelettale Erkrankung geht der psychischen Störung zeitlich und kausal voraus.
 - Die Erkrankung oder zur Behandlung eingesetzte Medikamente verursachen oder lösen auf biologischer beziehungsweise physiologischer Ebene die psychische Störung aus.

- Die Erkrankung geht der Entwicklung einer psychischen Störung bei genetisch vulnerablen Personen zeitlich voraus.
- Die psychische Störung entwickelt sich als Reaktion auf die Erkrankung und ihre Behandlung.
- Eine psychische Störung oder zur Behandlung eingesetzte Medikamente verursachen körperliche Symptome beziehungsweise Erkrankungen und/oder beeinflussen diese ungünstig.
- Die muskuloskelettale Erkrankung und psychische Störung sind nicht kausal miteinander verbunden, sondern nur zeitlich koinzident.

Fishbain und Kollegen (1997) kamen auf Basis einer Übersichtsarbeit zu chronischem Schmerz und Depression zu der Schlussfolgerung, dass chronische Schmerzen ein Prädiktor für depressive Störungen darstellen, während sich der umgekehrte kausale Zusammenhang zwischen chronischem Schmerz als Folge depressiver Störungen empirisch nicht bestätigt. Mit Blick auf den Zusammenhang zwischen Arthropathien und affektiver beziehungsweise Angststörungen bestätigten van't Land et al. (2010) diesen für affektive Störungen: Personen mit Arthropathien entwickelten im Verlauf von drei Jahren signifikant häufiger affektive Störungen ($OR=2,1$) als Personen ohne Arthropathien. Personen mit affektiven Störungen oder Angststörungen entwickelten hingegen im Verlauf von zwei Jahren nicht signifikant häufiger Arthropathien im Vergleich zu Personen ohne die jeweilige Störung ($OR =$ jeweils 1,2).

4.4 Lebensqualität – Konzepte und Maße

„Chronisch-degenerative Krankheiten beeinflussen gerade dann das Alltagsleben und die Lebensqualität des Patienten, wenn sie ihn wegen erfolgreicher Behandlung oder geringer Lebensbedrohung über Jahrzehnte hinweg begleiten. Deshalb gewinnt die Beschreibung der Lebensqualität, des subjektiven Gesundheitszustandes sowie der sozialen und ökonomischen Folgen von Krankheit und Behinderung immer mehr an Bedeutung. Mit diesem Anspruch betritt die Gesundheitsstatistik teilweise Neuland. Insbesondere zur Lebensqualität und den sozialen Folgen von Krankheit fehlen bis heute systematische und periodisch wiederholte Bestandsaufnahmen.“ (Statistisches Bundesamt, 1998)

Mit dem Begriff Lebensqualität werden üblicherweise die Faktoren bezeichnet, die die Lebensbedingungen in einer Gesellschaft beziehungsweise für deren Individuen ausmachen. Im allgemeinen Sprachgebrauch wird mit Qualität des Lebens vorwiegend der Grad des Wohlbefindens (subjektives Wohlbefinden) eines Menschen oder einer Gruppe von Menschen beschrieben. Ein Faktor ist der (materielle) Lebensstandard, daneben gibt es aber eine Reihe weiterer Faktoren wie Bildung, Berufschancen, sozialer Status, Gesundheit, Natur und andere.

4.4.1 Der Begriff Lebensqualität

In seinem Artikel zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität klärt Radoschewski (2000) zunächst grundlegend den definitorischen Unterschied zwischen den Begriffen ‚Lebensqualität‘ und ‚gesundheitsbezogener Lebensqualität‘. Qualität alleine meint seines Erachtens nach die Beschaffenheit, die Güte einer Sache, für jene Eigenschaften, die ihre Spezifik und ihren besonderen ‚Wert‘ ausmache. Die Lebensqualität bedeute in diesem Sinne folglich nicht mehr und nicht weniger als das sehr komplexe, vielschichtige und multidimensionale Gebilde der Spezifitäten und Eigenschaften menschlicher Existenz. „Begrifflich erhebt der Terminus Lebensqualität also a priori einen vergleichbar universellen Anspruch wie jener Gesundheitsbegriff, der sich aus der Gesundheitsdefinition der WHO ableitet und lässt sich keineswegs nur von einer Wissenschaftsdisziplin oder ‚fachspezifisch‘ vereinnahmen“ (Radoschewski, 2000, S. 165).

Es erscheint Radoschewski daher angemessen, ‚Lebensqualität‘ und ‚Gesundheitsbezogene Lebensqualität‘ zu unterscheiden, da so, auch ohne differenzierte konzeptionelle Überlegungen vorwegnehmen zu müssen, der sehr breite und

übergreifende Ansatz von ‚Lebensqualität‘ zielführend eingeengt wird. Dies entspricht auch dem seit Ende der 80er Jahre in der englischsprachigen Literatur zu findenden Terminus der ‚Healthrelated Quality of Life – HRQOL‘ (vgl. Kaplan, Bush, & Berry, 1979; Patrick & Deyo, 1989).

Der in der wissenschaftlichen Literatur festzustellende Gebrauch des Begriffes Lebensqualität folgt keinen einheitlichen Konzepten oder gar eindeutigen, abgrenzbaren und verbindlichen Definitionen. Eine häufig zu findende einfache Differenzierung geht davon aus, dass Lebensdauer/Lebenserwartung/Mortalität die Lebensquantität charakterisieren während Maße von Morbidität und Gesundheitszustand übergreifend als Parameter oder Indikatoren der Lebensqualität gelten (vgl. Mehrez & Gafni, 1989).

Sind zunehmend mehr Krankheiten weder grundsätzlich vermeidbar noch heilbar, so wird das Leben mit diesen (chronisch-degenerativen) Krankheiten typisch. Wesentlich wird dann, ob und wie prävalente Krankheiten oder Gesundheitsstörungen sich für die Betroffenen auswirken und wie diese Wirkungen verhindert, reduziert oder verzögert werden können oder anders ausgedrückt, welche Qualität der gewonnenen Lebenszeit gegeben wird (vgl. Kaplan et al., 1989). Konsequenz dieser Entwicklung ist, dass der Gesundheitszustand von Personen und auch Populationen nicht mehr hinreichend mit dem tradierten medizinischen Krankheitsbegriff als Abweichung von biologischen beschrieben werden kann.

Spitzler stellte bereits 1986 mit Recht eine erhebliche Konfusion der Terminologie in der medizinischen und sozialwissenschaftlichen Literatur bezüglich jener Eigenschaften und Indikatoren fest, die als ‚Medical-Outcome‘ gemessen werden. „Die Bezeichnungen ‚Gesundheitszustand‘, ‚Lebensqualität‘ und ‚Funktionaler Status‘ werden zunehmend austauschbar verwendet. Untersucher, die früher über ihre Instrumente zur Messung des Gesundheitszustandes redeten, sprechen oder schreiben nun über die Messung der Lebensqualität“ (Spitzer, 1987).

4.4.2 Theoretische Konzepte

Lebensqualität ist zunächst einmal kein der Medizin vorbehaltenes Konzept der Gesundheit und kann auch nicht auf diese beschränkt sein. In der einschlägigen Fachliteratur zur Thematik Lebensqualität bzw. Messung von Lebensqualität dominieren Publikationen zu instrumentellen Entwicklungen gegenüber theoretisch

konzeptionell orientierten. Theoretische Grundorientierung bleibt jedoch mehr oder weniger das Gesundheitskonzept der WHO-Definition (vgl. Radoschewski, 2000, S. 166).

Bereits 1988 konstatierte Mosteller "viele Maße zur Lebensqualität, viele empirische Ergebnisse aber wenig konzeptionelle Arbeit" und beschrieb damit eine Situation, die auch Rosenberg noch 1995 in gleicher Weise charakterisiert. Dass bis heute eine allgemein akzeptierte und verbindliche Definition der Lebensqualität und auch der gesundheitsbezogenen Lebensqualität fehlt, ist nicht zuletzt auch Ausdruck des Mangels an theoretisch-konzeptioneller Arbeit, ein Umstand, der insbesondere die notwendige vergleichende und interdisziplinäre Forschung zur Lebensqualität erschwert.

Die Vielzahl der vor allem seit Ende der 70er Jahre entwickelten Maße für die ‚Medical Outcome‘- Bewertung im klinischen Bereich, ob sie nun als Maße der Gesundheit oder der Lebensqualität gerieren, messen in unterschiedlicher Ausprägung und Subdimensionierung Funktionsfähigkeit im physischen, psychischen und vor allem eben auch im sozialen Bereich. Gesundheit wird zwar mit einem sehr hohen individuellen Stellenwert belegt, hat aber im Allgemeinen, vor allem bei Gesunden, keine Priorität und keinen Wert an sich. Sie erlangt ihren Wert vielmehr als Voraussetzung oder Bedingung für die Realisierung anderer Lebensziele. Der Gesundheitszustand wird vor allem über die Gewährleistung oder Einschränkung individueller sowie sozialer Lebenskompetenz und Befindlichkeit wahrgenommen. Die Bewertung der Lebensqualität von Menschen, auch der gesundheitsbezogenen, kann demnach nicht ohne Berücksichtigung und Einbeziehung ihrer individuellen Ziele, Einstellungen und Wahrnehmungen erfolgen. Diese wiederum sind zweifellos eingebettet in den Kontext der Kultur-, Werte – oder auch Sozialsysteme, in denen die Menschen leben und die selbst Lebensqualität definieren, konstituieren und auch limitieren können (vgl. Radoschewski, 2000, S. 168).

Lindström (1992) hat versucht, ein Konzept der Lebensqualität zu entwickeln, dass als Modell für bevölkerungsbezogene Untersuchungen in der Public- Health-Forschung dienen soll und von vornherein auf interdisziplinäre Forschung ausgerichtet ist, ohne die spezifischen Forschungsbereiche und Interessen auszuklammern. Lindström geht davon aus, dass Lebensqualität ein interdisziplinäres Forschungsfeld ist und sein muss. Das Gesundheitskonzept sei noch immer zu stark mit Krankheit verknüpft und in der Forschung zu wenig mit Konzepten verbunden, die von positiven Werten ausgehen, wie etwa das Salutogenese-Konzept.

Statt eine Definition von Lebensqualität über die Einbeziehung der QOL-Aspekte der einzubeziehenden Wissenschaftsdisziplinen zu versuchen, plädiert Lindström für eine ‚offene‘ Definition, die Lebensqualität als ein umfassendes Konzept hervorhebt und diese nicht auf die individuelle subjektive Wahrnehmung begrenzt. Lindström unterscheidet, vier essentielle Lebensbereiche, den globalen, externen, interpersonellen und personellen. Jeder Lebensbereich enthält Subdimensionen, die ihrerseits auf speziellen Variablen basieren. Idealtypisch müssen sowohl objektive als auch subjektive Maße einbezogen sein, und alle Dimensionen sollten objektive Zustände bzw. Bedingungen und die wahrgenommene subjektive Zufriedenheit mit diesen berücksichtigen (vgl. Lindström, 1992).

Die von der WHO eingesetzte ‚WHO – Quality of Life Assessment-Group‘ hat 1995 ein Positionspapier zum Stand der Entwicklung eines QOL-Instruments veröffentlicht, das interkulturell vergleichend verwendbar sein soll. Die Gruppe geht davon aus, dass es keine konsensuale Definition der Lebensqualität, aber ein erhebliches Agreement der QOL-Forscher über folgende Charakteristiken des Konstruktes ‚Lebensqualität‘ gibt (vgl. The WHOQOL Group, 1995):

1. Lebensqualität ist subjektiv/eine subjektive Kategorie,
2. Lebensqualität ist multidimensional, minimal umfasst Lebensqualität folgende Dimensionen: die physische (individuelle Wahrnehmung des eigenen physischen Zustandes), die psychologische (individuelle Wahrnehmung des eigenen kognitiven und affektiven Zustandes), die soziale (individuelle Wahrnehmung der zwischenmenschlichen Beziehungen und der sozialen Rolle im Leben). Das WHOQOL-Instrument schließt zudem eine geistige Dimension „Bedeutung/Sinn im/des Leben(s) ein, da dies als universeller und kulturübergreifender Wert anzusehen ist.
3. Lebensqualität schließt sowohl positive als auch negative Dimensionen ein und muss die diesbezügliche individuelle Wahrnehmung enthalten. Lebensqualität wurde deshalb wie folgt definiert: Lebensqualität ist die Wahrnehmung der Individuen von ihrer Stellung im Leben im Kontext des Kultur- und Wertesystems in dem sie leben und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.

Festzuhalten ist, dass ‚Lebensqualität‘ oder auch nur ‚Gesundheitsbezogene Lebensqualität‘ als theoretische Konstrukte so komplex und multidimensional sind, dass es nicht möglich sein kann, sie empirisch erschöpfend, sondern allenfalls hinreichend zu erfassen, zu beschreiben und zu analysieren. Damit sind auch Grenzen für die Entwicklung und Nutzung darauf ausgerichteter Messinstrumente gesetzt.

4.4.3 Messung von Lebensqualität

Lebensqualität ist somit ein multidimensionales Konstrukt, das nicht direkt erfasst, sondern nur in seinen Teilbereichen über Indikatoren abgebildet werden kann. Lebensqualität kann individuell und kollektiv gemessen werden. Dazu müssen die Parameter der Lebensqualität ausreichend definiert und operationalisiert sein.

Die Zufriedenheit des Individuums mit seinem persönlichen Leben wird als eine Einschätzung nach selbst gewählten Kriterien definiert. Es handelt sich dabei immer um subjektiv angelegte Kriterien, welche in die Beurteilung der Lebenszufriedenheit einfließen. Für die einzelnen Individuen können verschiedene Kriterien (z. B. Geld, verfügbare Freizeit, sozioökonomischer Status, soziale Kontakte, Kinder usw.) jeweils unterschiedlich große Bedeutung besitzen. Die Lebenszufriedenheit kann unter Umständen deshalb auch hoch sein, wenn es an Gesundheit oder materiellem Wohlstand fehlt.

4.4.3.1 Bestimmung der Lebenszufriedenheit

Die subjektive Lebenszufriedenheit hat eine zentrale Bedeutung hinsichtlich der Einschätzung psychiatrischer Krankheitsverläufe sowie bei der Befindlichkeit von Personengruppen. Aufgrund dessen wurden Skalen der subjektiven Lebenszufriedenheit entwickelt.

Beispielhaft sei hier die ‚Satisfaction With Life Scale (SWLS)‘ erwähnt. Darin werden in standardisierten Fragebögen folgende Aussagen zur Beurteilung vorgestellt (vgl. Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985):

- Mein Leben entspricht überwiegend meinen Idealvorstellungen (In most ways my life is close to my ideal).
- Meine Lebensumstände sind ausgezeichnet (The conditions of my life are excellent).
- Ich bin mit meinem Leben zufrieden (I am satisfied with my life).

- Bisher habe ich das Wesentliche im Leben erreicht (So far I have gotten the important things I want in life).
- Zurückblickend würde ich in meinem Leben fast nichts anders machen (If I could live my life over, I would change almost nothing).

Beurteilt wird nach einer siebenstufigen Skala: 1 =starke Ablehnung, 7 =starke Zustimmung. Die SWLS eignet sich als Instrument zur Diagnostik und Verlaufsbeobachtung von Befindlichkeitsstörungen im medizinischen Bereich sowie zur Bestimmung der bevölkerungsbezogenen psychischen Gesundheit.

4.4.3.2 Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität kann durch standardisierte Fragebögen unterschiedlich gut gemessen werden. Die Ergebnisse können sowohl zur individuellen Verlaufsbeurteilung psychiatrischer Krankheiten als auch zur Beurteilung der Befindlichkeit einer Bevölkerung dienen. Beispiele für oft genutzte und valide Instrumente sind:

Affectometer: In seiner überarbeiteten Fassung erweist sich die Skala des Affectometers als ein geeignetes Instrument zur Erfassung der psychischen Gesundheit einer Stichprobe (vgl. Kammann & Flett, 1983).

Health-Survey Skalen: Das 36-item-Health-Survey-Skala (SF36) erfasst die gesamtheitliche körperliche und geistige Gesundheit in einer Bevölkerung und wird bereits seit 1999 eingesetzt.

Im SF36 werden 8 Bereiche zu Gesundheitsfragen erhoben (vgl. Radoschewski & Bellach, 1999):

- Körperliche Funktionsfähigkeit (Fragen zur Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit)
- Auswirkung des körperlichen Befindens in Bezug zu den Anforderungen (Fragen zur Beeinträchtigung im Alltag und Berufsleben wegen körperlicher Gesundheit)
- Schmerz (Fragen zur Auswirkung auf körperliche Funktionsfähigkeit im Alltag)
- Allgemeine Gesundheitswahrnehmung
- Vitalität (wie man sich in dieser Beziehung einschätzt)
- Funktionsfähigkeit in Bezug zu sozialen Kontakten (Fragen zur Beeinträchtigung sozialer Kontakte durch körperliche oder psychische Probleme)

- Auswirkung des psychischen Befindens (Fragen zur Beeinträchtigung der Funktionen im Alltag oder Beruf durch psychische Probleme)
- Psychisches Wohlbefinden (Fragen nach Glück, Traurigkeit, Gelassenheit etc.).

SF12 sowie SF-6D sind kürzer gefasste Nachfolgerskalen. Sie werden zusammen mit anderen Messsystemen (z. B. mit EQ-5D) zur Beurteilung relativ breiter Gesundheitsdomänen eingesetzt (vgl. Bharmal & Thomas, 2006).

1991 rief die WHO das WHOQOL-Projekt ins Leben, um ein Instrument zur Erfassung der Lebensqualität zu entwickeln, welches mittlerweile in 30 Sprachen übersetzt ist und weltweit eingesetzt werden kann. Der Entwicklung lag eine Definition von Lebensqualität zugrunde, welche die individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation in den Kontext der jeweiligen Kultur und des jeweiligen Wertesystems stellt und darüber hinaus den Bezug zu eigenen Zielen, Erwartungen, Beurteilungsmaßstäben und Interessen herstellt (Angermeyer, Kilian & Matschinger, 2000).

Der WHOQOL-100 und der WHOQOL-BREF sind Instrumente zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität. Der WHOQOL-100 umfasst insgesamt 100 Items, die den Dimensionen Physisches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Unabhängigkeit, Soziale Beziehungen, Umwelt und Religion/Spiritualität zugeordnet sind. Er soll vor allem dort eingesetzt werden, wo eine Erfassung aller Aspekte von Lebensqualität das primäre Studienziel darstellt.

Für Anwendungsbereiche, in denen die Erfassung der Lebensqualität nur eine von mehreren Zieldimensionen bildet, eignet sich die aus 26 Items bestehende Kurzversion WHOQOL-BREF, welche in einer Selbstbeurteilung die Dimensionen Physisches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Soziale Beziehungen und Umwelt erfasst. Die erlaubt weiterhin die Berechnung von domänenspezifischen Werten und eines Gesamtscores, wodurch differenzierte Aussagen über die subjektive Lebensqualität gemacht werden können. Diese Testbatterie wurde in der Heidelberger Conterganstudie letztendlich verwendet.

Eine Ergänzung zu diesen beiden Instrumenten bilden die WHOQOL-Wichtigkeitsfragen, die insgesamt 24 Fragen zur subjektiven Wichtigkeit der Facetten des WHOQOL-100 umfassen.

Der WHOQOL-100 und der WHOQOL-BREF sind für Erwachsene ab 18 Jahren geeignet. Sie finden Anwendung bei Personen mit physischen oder psychischen Erkrankungen sowie bei Personen ohne gesundheitliche Beeinträchtigungen. Beide Instrumente können sowohl in ambulanten, teilstationären oder stationären Behandlungssettings eingesetzt werden. Die Reliabilität des WHOQOL Instruments ist insgesamt zufriedenstellend, indem für die Gesamtpopulation die Werte für Cronbachs α für alle Domänen über 0,70 liegen. Die inhaltliche und die Konstruktvalidität können als sehr gut beurteilt werden.

4.5 Bisher durchgeführte Untersuchungen zur Lebenssituation älter werdender contergangeschädigter Menschen

4.5.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von contergangeschädigten Frauen in Deutschland

Die Autoren der Studie zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Nippert, Edler, & Schmidt-Herterich, 2002) setzten sich zum Ziel, erstmals eine Untersuchung durchzuführen, die sich mit den Lebensbereichen Bildung, Beschäftigung, Familienbeziehungen und Fortpflanzung der Contergangeschädigten auseinandersetzte.

Auslöser waren zunehmende Berichte aus verschiedenen Hilfegruppen über eine Verschlechterung der Gesundheit, vor allem über degenerative Erkrankungen, der Muskulatur und des Skelettsystems. Es wurde entschieden, sich ausschließlich auf Frauen zu konzentrieren, da diese einer doppelten Diskriminierung³⁵ durch Geschlecht und Behinderung unterliegen. Die Studie wurde von 1998-2000 durchgeführt und finanziert über Mittel der Medizinischen Fakultät der Wilhelms-Universität Münster und durch einen Zuschuss aus dem Ministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung des Landes Nordrhein-Westfalen. Befragt wurden 104 contergangeschädigte Frauen und 104 nichtbehinderte Frauen. Die Befragung bezog sich auf folgende Kriterien: physischer Gesundheitszustand, psychosoziales Wohlbefinden, allgemeine Lebenszufriedenheit, soziale Beziehungen und Milieu. Als Erhebungsinstrument wurde der WHO-QOL - BREF verwendet.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen deutlich, dass sowohl gesundheitsbezogene Lebensqualität als auch Gesundheitsversorgung bei contergangeschädigten Frauen deutlich schlechter ausfallen als bei vergleichbaren Frauen der Allgemeinbevölkerung. Sie hatten signifikant niedrigere Werte in der globalen und der physischen Domäne des WHO-QOL-BREF.

Sie waren außerdem deutlich seltener verheiratet, hatten weniger Kinder, lebten in kleineren Haushalten verfügten über ein niedrigeres Haushaltseinkommen und waren weniger mobil. Trotzdem ist ihnen der Aufbau eines sozialen Unterstützungsnetzes aus privaten Beziehungen gelungen. Sie fürchteten weiterhin, zunehmend auf die Hilfe von persönlichen Assistenten angewiesen zu sein, in Zukunft weniger in der Lage zu sein, zu arbeiten, die täglichen Aufgaben zu erfüllen und

³⁵ bedeutet hier im sozialwissenschaftliche Sinne eine Diskriminierung aufgrund mehrerer zugleich wirkender Faktoren. Spielen zwei Faktoren eine Rolle, spricht man von doppelter Diskriminierung. Typische Faktoren sind Alter, Geschlecht, sexuelle Orientierung, ethnische Herkunft, Behinderung und Religion.

Freizeitaktivitäten verfolgen zu können. Dessen ungeachtet war ihr allgemeines psychisches Wohlbefinden nicht zu negativ von diesen Erwartungen beeinflusst, was von den Autorinnen als Indikator für erfolgreich erworbene Coping Mechanismen interpretiert wird. Inwieweit dieser Mechanismus in den kommenden Jahren erhalten bleiben kann, wird kritisch gesehen.

Beobachtet wurden chronische Schmerzen aufgrund einer stetigen Verschlechterung der Knochen und Muskulatur. Contergangeschädigte werden in stärkerem Maße auf medizinische Behandlung und Therapien angewiesen sein als ihre Altersgenossen. Auch haben sie Schwierigkeiten, Ärzte und Therapeuten zu finden, die mit den Schädigungen durch Contergan vertraut sind. In den letzten 12 Monaten der Studie stieg die Zahl der sich verschlechterten gesundheitlichen Zustände substantiell an.

4.5.2 Die Lebensqualität von contergangeschädigten Menschen in Großbritannien

Nachdem sich sowohl bei der Thalidomide Society³⁶ als auch beim Thalidomide Trust³⁷ Erfahrungsberichte über sich verschlechternde Gesundheitszustände und körperliche Probleme häuften, wurde von Kennelly, Kelson, & Riesel (2002) im Auftrag der Thalidomide Society eine Studie über die Lebensqualität von contergangeschädigten³⁸ Menschen in Großbritannien durchgeführt.

Ziel des Projektes war es, das Ausmaß der Gesundheitsprobleme der Contergangeschädigten aufzudecken, um:

- zu sensibilisieren für die Ansichten und Erfahrungen der Conterganbetroffenen,
- Gesundheitsberufe über die speziellen Bedürfnisse zu informieren,

³⁶ Die Thalidomid-Society wurde 1963 von den Eltern contergangeschädigter Kinder in Großbritannien gegründet, um eingeschränkte Kinder und betroffene Familien zu unterstützen. Die Gesellschaft hat die Ziele der Sensibilisierung für die Probleme von Contergangeschädigten, des Austauschs von praktischen Erfahrungen und medizinischer guter Praxis für alle Conterganbetroffene und ähnlich behinderten Menschen. Die Thalidomid- Society bietet Hilfe, Unterstützung sowie Beratung und Information für alle Geschädigten und ihre Familien durch ein Netzwerk von Kontakten, regelmäßige Newsletter, Workshops und Seminare.

³⁷ Der Thalidomide Trust ist vergleichbar mit der deutschen Conterganstiftung. Neben den bereits von Distillers 1968 geleisteten Einzelzahlungen sollte der Thalidomide Trust ab dem 10. August 1973 die Unterstützung jener Menschen übernehmen, die aufgrund von dem Wirkstoff Thalidomid geschädigt wurden. Insgesamt 517 Personen wurden von der Treuhand als Begünstigte bisher angenommen, im gleichen Zeitraum verstarben aber mittlerweile 50 Personen. Der Thalidomide Trust stand ebenfalls vor dem Problem aufgebrauchter Stiftungsmittel, bekam aber von Guinness und später von Diageo plc erneute Zuschüsse.

³⁸ Im Englischen ist natürlich nicht die Rede von ‚Contergangeschädigten‘, sondern eigentlich korrekterweise übersetzt von ‚Thalidomidgeschädigten‘, da Contergan größtenteils nur in Deutschland als Markenname für den Wirkstoff Thalidomid verwendet wurde. Um den Lesefluss nicht zu stören wird aber auch bei ausländischen Studien weiterhin der Begriff ‚Contergan‘ angewendet.

- Eine Verbesserung der Qualität der verfügbaren Informationen über Contergangeschädigte herbeizuführen,
- eine Verbesserung der Lebensqualität von Geschädigten zu erreichen.

Das Forschungsdesign beinhaltete zunächst vier aufeinander aufbauende Stufen und bezog während des gesamten Prozesses die Geschädigten mit ein:

- Stufe 1: Recherche bisheriger Studien zu der Forschungsfrage
- Stufe 2: Durchführung von Fokusgruppen mit Contergangeschädigten zur Identifizierung wichtiger Problemkonstellationen
- Stufe 3: strukturierte telefonische Interviews
- Stufe 4: Tiefeninterviews, um wichtige Fragen detailliert explorieren zu können

Nach Abschluss des Projektes wurde entschieden, als 5. Stufe eine Vergleichsgruppe im Alter von 35 bis 44 Jahren einzuführen. Grund hierfür war der Eindruck, dass sich die befragten Geschädigten in einer deutlich schlechteren gesundheitlichen Verfassung befanden als die Allgemeinbevölkerung.

Zentrale Ergebnisse der Studie bezogen sich auf:

- **Aktueller Stand der Gesundheit:** Während die meisten Teilnehmer ihren aktuellen Gesundheitszustand als entweder durchschnittlich oder gut (87%) beschreiben würden, dachte mehr als ein Drittel (43%), dass ihre Gesundheit schlechter ist als von anderen Menschen im vergleichbarem Alter. In der Vergleichsgruppe waren 8% dieser Ansicht. 65%, gaben an, dass ihre Gesundheit schlechter war als fünf Jahre und 74% als vor zehn Jahren. Bei der Vergleichsgruppe wurde nur ein Wert von 22% erreicht.
- **Gesundheitliche Einschränkungen und Krankheitsbilder:** Mehr als zwei Drittel der Teilnehmer (68%) berichten von einer Zunahme der muskuloskelettalen Erkrankungen wie Muskelschmerzen, Arthritis, Gelenkschmerzen etc. Sie erzählten auch über eine zunehmende Sensibilisierung für interne Fehlbildungen wie Niere, Magen und gynäkologische Probleme. Weiterhin bestanden sensorischen Beeinträchtigungen, Depressionen und stressbedingte Symptomen wie Müdigkeit und Kopfschmerzen. 82% gaben an, Schmerzen zu haben, 64% hatten mäßige bis starken Schmerzen und 41% hatten die ‚meiste Zeit‘ oder ‚immer‘ Schmerzen.

- **Gesundheitsdienste:** Die meisten Teilnehmer waren der Meinung, dass die Gesundheitsdienstleistungen nicht in vollem Umfang ihren Bedürfnissen entsprechen. Aussagen dazu waren, dass Mediziner und Therapeuten die speziellen Probleme und Bedürfnisse von Contergangeschädigten nicht verstünden (72%), es nicht einfach sei, auf einen Arzt mit medizinischem Expertenwissen zurückgreifen zu können (56%). Gute Erfahrungen mit medizinischem Personal beinhalteten Ansprechbarkeit und Erreichbarkeit sowie flexible Lösungsansätze. Negative Erfahrungen rekurrten auf Mangel an medizinischem Fachwissen mit der Folge von Kunstfehlern, Mangel an Respekt dem Patienten und seinen Ansichten gegenüber sowie diskriminierendes Verhalten gegenüber Menschen mit Beeinträchtigungen.
- **Auswirkungen der gesundheitlichen Einschränkungen auf den Alltag:** Betroffene Lebensbereiche waren:
 - Durchführung von Alltagsaufgaben (73%)
 - Emotionale Affekte (71%)
 - Sport (65%)
 - Heim und Familie (62%)
 - Arbeiten oder studieren (60%)
 - Reisen und Mobilität (53%)
 - das Sozialleben (51%)

Im Allgemeinen erhalten die Conterganbetroffenen finanzielle Unterstützung, und Hilfe von Familie und Freunden, nutzen Hilfsmittel oder Assistenzsysteme oder barrierefreie Wohnungen. 75% gehen davon aus, dass sie voraussichtlich mehr Unterstützung und Hilfsmittel in der Zukunft benötigen.

- **Behörden:** Ein Drittel der Teilnehmer hatte Probleme, die Unterstützung (40%) oder Hilfsmittel (29%) zu erhalten, die sie benötigten. Als Ursache wurden Personalmangel, das Bewusstsein über ihre Bedürfnisse, unangemessene Förderkriterien, begrenzte Ressourcen und lange Wartezeiten angegeben.
- **Berufliche Tätigkeit:** Bestehende gesundheitliche Einschränkungen wirkten sich unterschiedlich auf den Beruf aus. Berichtet wurden zunehmende Schmerzen und Müdigkeit, mit einer daraus resultierenden Reduktion der Arbeitszeit. Arbeitgeber zögerten bei einer Anstellung oder waren nicht gewillt benötigte Hilfsmittel oder Assistenzsysteme anzuschaffen.

- **Psychische Beeinträchtigungen:** Die Teilnehmer berichteten von emotionalen und psychischen Auswirkungen der Schädigung. Im Vordergrund standen:
 - Negative Gefühle gegenüber der eigenen Schädigung
 - unabhängig und wie jeder andere sein zu wollen
 - Frustration mit den Einschränkungen im täglichen Leben konfrontiert zu sein
 - Einige Probanden gaben an, als ein Ergebnis dieser Beeinträchtigungen depressive Phasen erlebt zu haben.

Am Ende sprechen die Autoren sieben Handlungsempfehlungen aus, die nochmals in etliche Untergruppen unterteilt sind. Diese betreffen (a) das allgemeine Bewusstsein, (b) Gesundheits- und Sozialberufe, (c) öffentliche Verkehrsmittel, (d) Beschäftigungsverhältnisse, (e) Informationsmöglichkeiten für Geschädigte, (f) die Thalidomid-Society hinsichtlich weiterer Forschung und Informationspolitik sowie (g) die Zukunft bezüglich des weiter sich rapide verändernden Gesundheitszustandes der Geschädigten.

4.5.3 Gesundheitszustand und auftretende Probleme von contergangeschädigten Menschen in Großbritannien

Nach der von Kennelly et al. (2002) durchgeführten Studie, die Verschlechterungen des körperlichen Zustands, eine ansteigende Schmerzintensität und den fortschreitenden Verlust der Unabhängigkeit konstatierte, vergab der Thalidomid Trust in der Folge eine neue Studie an Bent, Tennant, Neumann, & Chamberlain (2007).

Ziel war es, die aktuelle Situation der Contergangeschädigten zu überprüfen und zu überlegen, ob die in der Kindheit gemachten Einschätzungen, anhand derer die Höhe der Rentenleistungen bemessen wird, noch angemessen sind.

Die Datenerhebung fand mithilfe eines zweistufigen Modells statt, welches in Stufe 1 explorativ qualitative und in Stufe 2 explanativ quantitative Methoden verwendete. In der ersten Stufe wurden nicht standardisierte qualitative Interviews geführt, die den Teilnehmern die Möglichkeit gaben, ihr Leben und ihre aktuellen Umstände zu reflektieren. Eine Stichprobe von 70 Personen wurde gezogen, um die benötigte Teilnehmerzahl von 30 Personen zu erreichen. Hauptsächlich erfasste Themenbereiche der Interviews waren Einfluss der Behinderung während der Entwicklungszeit, Lebensumstände und finanzielle Möglichkeiten, Auswirkung der Behinderung auf Beruf

und Karriere, soziale Beziehungen, Bewahrung eigener Unabhängigkeit, Spätfolgen durch Schmerz, Lebensqualität und Zukunftsängste.

In Stufe 2 wurden schriftliche Fragebögen zu den Teilnehmern nach Hause versandt. Der Fragebogen enthielt standardisierte Tests zu Beeinträchtigungen, Einschränkungen von Aktivitäten, Lebensqualität und Partizipation. Verwendete Tests waren General Perceived Self-Efficacy, Barthel Index, SF 36, London Handicap Scale, Euro- Qol, General Well-Being Index, Rosenberg Self-Esteem Scale.

Die Ergebnisse der Studie bestätigten bisherige vom Thalidomid Trust zusammengetragene Berichte über eine Verschlechterung der Gesundheit. Von Schmerzen und Gelenkproblemen berichteten über 80% der Befragten. Beides wirkte sich negativ auf die Selbständigkeit im Alltag und den Arbeitsplatz aus. Als Grund hierfür werden die degenerativen Veränderungen im Alter, aber in erster Linie die nicht physiologische Beanspruchung des Bewegungsapparates gesehen.

Eine Lösung zur Verbesserung der aufgezeigten Situation sehen die Autoren aber nicht in der Schonung von betroffenen Körperregionen, sondern in der verstärkten Nutzung neuer Technologien und der Förderung und Erhaltung der jetzigen Unabhängigkeit. Überraschenderweise gab es keinen offensichtlichen Zusammenhang zwischen der Höhe der Rentenzahlungen und dem gemessenen Selbstwertgefühl, der Selbstwirksamkeit, und dem Wohlbefinden. Ein Großteil der Befragten war verheiratet oder in Partnerschaft lebend und die meisten gingen einer bezahlten Beschäftigung nach.

Eine Übertragbarkeit der Ergebnisse wird bei Patienten mit Zerebralparese und Kinderlähmung gesehen.

4.5.4 Zahnstatus und orale Funktionalität bei Thalidomid-Geschädigten in Schweden

Im Jahre 2008 berichteten Ekfeldt & Carlsson über den Zahnstatus von Contergangeschädigten aus Schweden und die etwas verblüffende Ursache für die beobachteten Abnutzungserscheinungen der Zähne.

Ziel der Studie war die Feststellung des Zahnstatus, der Zahnerkrankungen und funktionellen Aspekten des Kausystems mit speziellem Fokus auf der Abnutzung der Zähne. Alle 108 in Schweden lebenden Conterganbetroffene wurden angeschrieben und zur Teilnahme an einer umfassenden Untersuchung eingeladen und 31 Personen, ca. ein

Drittel, nahmen teil. Als Methoden wurden ein quantitativer Fragebogen sowie die radiologische Untersuchung der Zähne und umliegender Bereiche ausgewählt.

25 Probanden (81%) waren verheiratet, eine Person geschieden. Die Gruppe hatte insgesamt 41 Kinder. Alle Probanden waren Voll- oder Teilzeitbeschäftigt. Zehn Probanden (33%) gaben an, dass sie aufgrund der Schädigung ihre Arbeitszeit hatten reduzieren müssen. Bei drei lag Autismus vor, wodurch sie bereits Probleme in der Schule gehabt hatten, bei drei weiteren gab es aufgrund der Hörschädigung Probleme mit den schulischen Leistungen.

Die meisten der Probanden waren in der Lage, eine regelmäßige und in der Regel als ausreichend angesehene Zahnpflege durchzuführen. Nur ein Proband musste sich Hilfestellung geben lassen, eine weitere Person hatte eine eingeschränkte Mundöffnung (25mm). Es gab keine großen Abweichungen von der normalen Anatomie und Funktion des Kausystems. Weder Karies noch Parodontitis waren außergewöhnlich ausgeprägt. Konstatiert wurde aber eine Zahnabnutzung, die umfangreicher war als in vergleichbaren Altersgruppen.

Drei Probanden berichteten, dass sie ihre Zähne verstärkt als Werkzeuge einsetzen (z.B. zum fangen oder Anheben von Gegenständen); zehn taten dies in einem gewissen Ausmaß (hauptsächlich, um verschiedene Pakete zu öffnen), während der Rest von 18 Probanden ihre Zähnen nicht als Werkzeug verwendet. Auf die Frage, ob sie der Auffassung sind, dass ihre Zähne abgeschliffen seien, antworteten drei mit ‚viel‘, 12 mit ‚teilweise‘ und 16 mit ‚überhaupt nicht‘. Sechs (19%) berichteten von einem Trauma der Oberkieferschneidezähne.

Der Mehrheit von 21 Personen war nicht bewusst, nachts mit den Zähnen zu knirschen, neun berichteten, dass dies mehrmals pro Woche passierte. Regurgitation wurde von 42% der Patienten berichtet (38% der Frauen, 44% der Männer), davon zwei einmal pro Woche und zwei jede zweite Woche. Die Mehrheit von 22 Personen bevorzugt Wasser, Milch, Kaffee oder Tee als Getränk.

Zusammenfassend betonen die Autoren, dass bei den untersuchten Geschädigten keine großen Abweichungen bei Zahnerkrankungen im Gegensatz zur schwedischen Allgemeinbevölkerung zu beobachten war. Ausnahme bildete die erhöhte Rate von Zahnabnutzung und eine höhere Prävalenz von mesialen Kieferrelation. Die überdurchschnittliche Abnutzung der Zähne wird dabei aber weniger in Zusammenhang

mit der zuerst vermuteten Verwendung der Zähne als Werkzeug gebracht. Vielmehr scheint die Ursache unter anderem mit der deutlich erhöhten Rate von Regurgitation in Zusammenhang zu stehen.

4.5.5 Alltagsbewältigung von älter werdenden Contergangeschädigten

2009 veröffentlichten Enns, Howe und Seeberger neben einem aktuellen (aber eingeschränkt³⁹) Studienüberblick zur Lebenssituation von älter werdenden contergangeschädigten Menschen (Enns et al., 2009) ihre Studie zur Alltagsbewältigung von Conterganbetroffenen.

Ziel der Studie war, (a) darzulegen, inwiefern der Alltag contergangeschädigter Menschen durch Behinderungen und Folgeschäden belastet ist, und (b) neue Forschungsfelder aufzuzeigen. Das methodische Vorgehen bestand aus einem Methodenmix. Kombiniert wurden die teilnehmende Beobachtung als Kernmethode der ethnographischen Feldforschung sowie das leitfadengestützte Interview. Befragt wurden elf Personen, davon sechs männliche und fünf weibliche. Von den Untersuchten waren sechs ledig, drei verheiratet und zwei geschieden. Sechs hatten einen Hochschulabschluss, drei einen Realschulabschluss und zwei einen Hauptschulabschluss. Für die Ergebnisdarstellung der teilnehmenden Beobachtung wurde exemplarisch eine Probandin dargestellt.

Zentrale Ergebnisse aus den Interviews waren:

- Dauerhafte Auseinandersetzungen mit den Behörden als Alltagszustand
- Anhaltende Schmerzzustände
- Haushaltshilfen und spezielle Hilfsmittel (umgebaute Geräte, Autos und Möbel) helfen bei der Alltagsbewältigung
- Die persönliche Leistungsfähigkeit hat nachgelassen und die Regenerationszeiten sind länger geworden. Deswegen mussten viele sich beruflich verändern oder gar mit dem Arbeiten aufhören
- Vermehrt Mobilitätsprobleme aufgrund der Folgeschäden
- Bewusstsein, dass man im Alter auf fremde Hilfe angewiesen sein wird

³⁹ Ziel des Überblicks war grundlegend die Lebenssituation älter werdenden contergangeschädigter Menschen, wobei auch die Berufswahl miteinbezogen wurde, nicht aber medizinische Aufsätze. Kritisch anzumerken ist aber, dass auch Studien zur Zahnstatus durchaus bei Contergangeschädigten Berührungspunkte zur Lebenssituation haben.

- Sportliche Aktivität ist notwendig, um Folgeschäden zu reduzieren und sich länger fit zu halten
- Der ständige Austausch mit anderen Betroffenen verschafft mehr Informationen, gegenseitige Unterstützung und Hilfe
- Beziehungen gehen leichter in die Brüche (oder kommen gar nicht erst zustande), weil der Partner oftmals gleichzeitig die Rolle des Pflegers übernehmen muss
- Folgeschäden durch zusätzliche Belastungen des Körpers oder von Körperteilen sind bereits seit Jahren aufgetreten und haben sehr große Auswirkungen auf den Alltag
- Je nach Schweregrad der Conterganschädigungen kommt es zu unterschiedlich schweren Schmerzzuständen, frühen Mobilitätseinschränkungen, vorzeitigem Ruhestand sowie enormen psychischen und physischen Belastungen

Folgende Schlussfolgerungen wurden von Enns et al. aus den Ergebnissen abgeleitet:

- Der Bedarf für eine Haushaltshilfe ist bei contergangeschädigten Menschen aufgrund des zunehmenden Alters enorm gestiegen: 90 % von ihnen benötigen täglich Unterstützung im Haushalt.
- Der Alltag ist bei den meisten durch erhebliche Schmerzen stark beeinträchtigt.
- Es fehlen Informationsnetzwerke über contergangeschädigte Menschen und kompetente Ansprechpartner
- Es besteht ein erheblicher Bedarf an finanziellen Mitteln um sich fremde Hilfe zu beschaffen und vor allem, um einer drohenden Altersarmut zu entgehen
- Um älter werdenden contergangeschädigten Menschen die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu sichern, ist es notwendig, ihre Mobilität außerhalb der Wohnräume zu unterstützen und zu fördern.
- Ein zentrales Ergebnis dieser Studie war es, dass jeder contergangeschädigte Mensch ein Einzelfall ist und dass jeder von ihnen seinen Alltag anders bewältigt.

4.6 Aktuelle und zukünftig angedachte Forschungsprojekte

4.6.1 Gesundheitsschäden, psychosoziale Beeinträchtigungen und Versorgungsbedarf von Contergan geschädigten Menschen aus NRW in der Langzeitperspektive

Seit 2011 findet unter der Projektleitung von Prof. Dr. Peters, Prof. Dr. Albus, Prof. Dr. Pfaff und Prof. Dr. Längen eine von dem Strategiezentrum Gesundheit NRW geförderte Studie statt, die in vielen Belangen Berührungspunkte mit der Heidelberger Conterganstudie aufweist. Das geplante Ende der Studie war 2014, die Ergebnisse sollten in absehbarer Zeit veröffentlicht werden.

Die Projektkurzbeschreibung fasst die Studie folgendermaßen zusammen: „Ziel der prospektiven Kohortenstudie ist eine systematische Erfassung des ursprünglichen Schädigungsmusters, der resultierenden Langzeitschäden sowie psychosozialen Auswirkungen einer Thalidomid-Einnahme. Die Untersuchung umfasst eine strukturierte Untersuchung von mindestens 200 Betroffenen mittels Fragebogen, eine körperliche Untersuchung sowie die Erfassung psychischer Störung mittels strukturierter Diagnostik (SKID). Beschwerdeabhängig wird zur weiteren Abklärung unklarer Befunde eine bildgebende Diagnostik (Röntgen, Sonographie) durchgeführt.“⁴⁰

Weil es sich bei den Geschädigten häufig um stark behinderte Menschen handelt, wird das Forschungsvorhaben durch ein so genanntes „Peer-to-Peer“ Projekt begleitet. Dabei begleiten speziell geschulte Personen, die selber conterganbedingte Schädigungen aufweisen (Peers), die Studienteilnehmer während der Durchführung der Studie und stehen ihnen unterstützend zur Seite.

4.6.2 Historische Aufarbeitung der Haltung Nordrhein-Westfalens zum Contergan-Skandal

Die historische Aufarbeitung der Haltung des Landes NRW zum Contergan-Skandal und seinen Folgen erfolgt im Auftrag des nordrhein-westfälischen Ministeriums für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter (MGEPA). Das Land NRW hat der Universität Münster einen Forschungsauftrag zur Aufarbeitung seiner Rolle im Contergan-Skandal erteilt. Damit soll laut NRW-Gesundheitsministerin Barbara Steffens gegenüber den Opfern und der gesamten Öffentlichkeit das damalige Handeln des Landes offengelegt werden.

⁴⁰ Abgerufen unter <http://www.zvfk.de/index.php?page=projekte-psychosomatik-u-psychotherapie> zuletzt am 24.07.2016

Für die Studie sollen archivierte Akten des Strafprozesses gegen den Contergan-Hersteller Grünenthal aus Aachen und der Schriftwechsel zwischen verschiedenen Behörden ausgewertet werden. Ergebnisse will die Universität Münster bis Ende 2015 vorlegen. Verantwortliche sind Prof. Dr. Thomas Großbölting und Niklas Lenhard-Schramm.⁴¹

4.6.3 Spätschädenstudie

Der Stiftungsrat der Kölner Conterganstiftung hat Mitte 2013 eine systematische wissenschaftliche Untersuchung zu den vorgeburtlich angelegten Gefäßschäden ausgeschrieben. Bisher ist aber kein Institut mit der Durchführung der Studie beauftragt worden.

4.6.4 Zusammenfassung bisheriger und zukünftiger Projekte

Die bisher durchgeführten Studien zur Lebenssituation von Contergangeschädigten sind nicht zahlreich, ihre Ergebnisse weisen aber überdeutlich auf den bestehenden Handlungsbedarf hin. Empirische Befunde liegen für folgende Bereiche vor und sollen hier knapp zusammengefasst werden (sofern die Studien in ihrem Design die gleichen Forschungsbereiche enthielten, waren die erzielten Ergebnisse im Kern deckungsgleich).

- **Subjektive Lebensqualität:** Die gesundheitsbezogene Lebensqualität fiel bei contergangeschädigten Frauen deutlich schlechter aus als bei vergleichbaren Frauen der Allgemeinbevölkerung. Sie hatten signifikant niedrigere Werte in der globalen und physischen Domäne des WHO-QOL-BREF.
- **Familiäre Netzwerke und Haushaltseinkommen:** Contergangeschädigte waren seltener verheiratet, hatten weniger Kinder, lebten in kleineren Haushalten verfügten über ein niedrigeres Haushaltseinkommen und waren weniger mobil. Beziehungen gingen leichter in die Brüche (oder kamen gar nicht erst zustande), weil der Partner oftmals gleichzeitig die Rolle des Pflegers übernehmen musste. Ein Großteil der Conterganbetroffenen erhielt finanzielle Unterstützung und Hilfe von Familie und Freunden.
- **Schmerzen:** Beobachtet wurden chronische Schmerzen aufgrund einer stetigen Verschlechterung der Knochen und Muskulatur. Je nach Schweregrad der

⁴¹ Abgerufen <http://www.uni-muenster.de/Geschichte/histsem/NZ-G/L2/Mitarbeiter/Wiss/NiklasLenhard-Schramm.htm> zuletzt am 24.07.2016

Conterganschädigung kommt es zu unterschiedlich schweren Schmerzzuständen, frühen Mobilitätseinschränkungen, vorzeitigem Ruhestand, enormen psychischen und physischen Belastungen sowie einer starken Beeinträchtigung im Alltag.

- **Subjektiver Gesundheitszustand:** Während die meisten Teilnehmer der Studie von Kennelly, Kelson, & Riesel (2002) ihren aktuellen Gesundheitszustand als entweder durchschnittlich oder gut (87%) beschrieb, dachte mehr als ein Drittel (43%), dass ihre Gesundheit schlechter ist als von anderen Menschen im vergleichbarem Alter. In der Vergleichsgruppe waren 8% dieser Ansicht. 65%, gaben an, dass ihre Gesundheit schlechter war als fünf Jahre und 74% als vor zehn Jahren. Bei der Vergleichsgruppe wurde nur ein Wert von 22% erreicht.
- **Gesundheitliche Einschränkungen und Krankheitsbilder:** Conterganbetroffene berichteten von einer Zunahme der muskuloskelettalen Erkrankungen wie Muskelschmerzen, Arthritis, Gelenkschmerzen etc. Sie erzählten auch über eine zunehmende Sensibilisierung für interne Fehlbildungen wie Niere, Mage und gynäkologische Probleme.
- **Gesundheitsdienste:** Die Gesundheitsdienstleistungen entsprachen nicht in vollem Umfang den Bedürfnissen von Contergangeschädigten. Es bestehen vielfach Schwierigkeiten, Ärzte und Therapeuten zu finden, die mit den Schädigungen durch Contergan vertraut sind.
- **Behörden und Informationsnetzwerke:** Es wurde von etlichen Problemen berichtet, die Unterstützung oder Hilfsmittel zu erhalten, die benötigt werden. Als Ursache wurden Personalmangel, das Bewusstsein über ihre Bedürfnisse, unangemessene Förderkriterien, begrenzte Ressourcen und lange Wartezeiten angegeben. Dauerhafte Auseinandersetzungen mit den Behörden wurden als Alltagszustand empfunden. Es fehlten Informationsnetzwerke und kompetente Ansprechpartner.
- **Berufliche Tätigkeit:** Bestehende gesundheitliche Einschränkungen wirkten sich unterschiedlich auf den Beruf aus. Berichtet wurden zunehmende Schmerzen und Müdigkeit, mit einer daraus resultierenden Reduktion der Arbeitszeit. Arbeitgeber zögerten bei einer Anstellung oder waren nicht gewillt benötigte Hilfsmittel oder Assistenzsysteme anzuschaffen. Viele mussten sich beruflich verändern oder gar vollständig aus dem Berufsleben ausscheiden.

- **Psychische Beeinträchtigungen:** Die Teilnehmer berichteten von emotionalen und psychischen Auswirkungen der Schädigung, u.a. depressive Phasen erlebt zu haben.
- **Folgeschäden:** Es bestanden beträchtliche Mobilitätsprobleme aufgrund der Folgeschäden. Sportliche Aktivität ist notwendig, um Folgeschäden zu reduzieren und sich länger fit zu halten. Folgeschäden sind durch zusätzliche Belastungen des Körpers oder von Körperteilen entstanden. Sie traten vor Jahren in Erscheinung und haben große Auswirkungen auf den Alltag. Die persönliche Leistungsfähigkeit hat nachgelassen und die Regenerationszeiten sind länger geworden.
- **Haushaltshilfen und spezielle Hilfsmittel:** umgebaute Geräte, Autos und Möbel helfen bei der Alltagsbewältigung.
- **Zukünftige Entwicklung:** Die Mehrheit der Geschädigten ging davon aus, dass sie voraussichtlich mehr Unterstützung und Hilfsmittel in der Zukunft benötigen wird. Es bestand auch das Bewusstsein, dass man im Alter auf fremde Hilfe angewiesen sein wird. Es bestand ein erheblicher Bedarf an finanziellen Mitteln um sich fremde Hilfe zu beschaffen.

Von Kennelly, Kelson, & Riesel (2002) wurden sieben Handlungsempfehlungen ausgesprochen. Diese betreffen (a) das allgemeine Bewusstsein, (b) Gesundheits- und Sozialberufe, (c) öffentliche Verkehrsmittel, (d) Beschäftigungsverhältnisse, (e) Informationsmöglichkeiten für Geschädigte, (f) die Thalidomid-Society hinsichtlich weiterer Forschung und Informationspolitik sowie (g) die Zukunft bezüglich des weiter sich rapide verändernden Gesundheitszustandes der Geschädigten.

Aus den zuvor in der theoretischen Einbettung diskutierten Punkten, den Hinweisen aus den Verbänden sowie den Erkenntnissen aus dem bisherigen Forschungsstand ergaben sich für das Institut für Gerontologie folgende Forschungsschwerpunkte:

- Die Feststellung des momentanen körperlichen Ist-Zustandes, differenziert nach Art und Ausmaß der vorgeburtlichen Schädigungen sowie Art und Ausmaß der sogenannten Folgeschäden mit Fokus auf den degenerativen Gelenkserkrankungen, speziell der Arthrose, Verspannungen, Muskelschwäche sowie Schmerzen in den betroffenen Bereichen

- Zusätzliche Erkrankungen, die im Kontext der Conterganschädigung eine zusätzliche Belastung bedeuten
- Medikamentöse Therapie
- Conterganbedingte Schmerzen und ihre Folgen in den verschiedenen Bereichen des täglichen Lebens
- Funktionellen Einschränkungen bei Alltagsaktivitäten und verminderte Teilhabe
- Subjektiver Gesundheitszustand
- Gesundheitsbezogene Lebensqualität
- Depressivität und psychische Komorbidität
- Medizinische Versorgung
- Pflegerische Versorgung, Assistenz und Unterstützungsbedarf
- Wohnbedingungen, Barrierefreiheit und (technische) Hilfsmittel
- Soziale Netzwerke und Generativität

Die Operationalisierung dieser Forschungsfragen wird im nachfolgenden Kapitel vorgenommen.

5 UNTERSUCHUNGSDESIGN UND PROJEKTDURCHFÜHRUNG DER HEIDELBERGER CONTERGANSTUDIE

Es war das Ziel dieser Untersuchung, bestehende Versorgungsdefizite und künftige Unterstützungsbedarfe contergangeschädigter Menschen zu ermitteln und aus den gewonnenen Befunden differenzierte Handlungsempfehlungen mit Blick auf die Versorgung und Unterstützung dieser Menschen abzuleiten.

Ein vom Forschungsbeirat der Conterganstiftung an das Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg gerichtetes Anliegen bestand darin, sämtliche Forschungsfragen von Grund auf neu zu operationalisieren und weiterhin keine vorherige Einsicht in bestehende Krankenakten zu nehmen. Die Gründe lagen hierfür nicht in der Kritik am durchführenden Institut oder datenschutzrechtlichen Bedenken, sondern in dem wesentlichen Anliegen, (a) sämtliche Daten ‚vollkommen neu‘ zu erheben, also explorativ vorzugehen, (b) weiterhin den tatsächlich aktuellen Stand, besonders hinsichtlich Folge- und Spätschäden, zu erfassen und (c) der Erfahrung Rechnung zu tragen, dass Contergangeschädigte vielfach am besten die eigene Schädigung und deren Folgen einzuschätzen wissen, sozusagen ‚Experten in eigener Sache‘ sind.

Dieses Kapitel beschreibt, inwiefern diese Ziele operationalisiert und mittels unterschiedlicher empirischer Methoden verfolgt wurden. Gesondert aufgeführt werden zudem die zusätzlich für die Dissertation vorgenommen Ergänzungen.

5.1 Überlegungen zu Methodik und Studiendesign

5.1.1 Quantitative Methoden

Dieser Teil der Untersuchung hatte sich die Aufgabe gestellt, Art und Ausmaß der Conterganschädigung, Folgeschäden, funktionelle Einschränkungen, Lebensqualität, Alltagsgestaltung, Zukunftsperspektive, soziale Netzwerke, subjektiv erlebte Versorgungsbedarfe und Versorgungsdefizite mit einem thematisch umfassenden und differenzierten Fragebogen zu erfassen. Dieser Untersuchungsteil wurde durch eine Befragung behandelnder Ärzte ergänzt, wobei auch hier ein Fragebogen eingesetzt wurde.

5.1.2 Qualitative Methoden

Weiterhin war es unser Ziel, die biografische Entwicklung, die subjektiv erlebte Gegenwart wie auch die Zukunftsperspektive der contergangeschädigten Frauen und

Männer zu erfassen. Die Methode des halbstrukturierten Interviews diene dazu, auch solche Anforderungen, Herausforderungen und Probleme in der Alltags-, Lebens- und Umweltgestaltung wie auch im Hinblick auf die gegebene Versorgungssituation zu erfassen, die durch einen Fragebogen allein nicht ausreichend differenziert abgebildet werden können.

Dabei wurden die contergangeschädigten Frauen und Männer als Experten in Bezug auf ihr eigenes Leben angesehen, auf ihre Stärken und Schwächen, auf die Umweltgestaltung und auf zentrale Merkmale der Versorgung an. Deren Spezialwissen sollte mittels themen- und problemzentrierter Fokusgruppen in die Untersuchung eingehen. Einzelne Fokusgruppen, die den Forschungsprozess begleiteten, dienten dazu, die kommunikative Validierung der vorgenommenen Interpretation gewonnener Befunde sicherzustellen.

5.1.3 Projektdurchführung

Der Versand der Fragebögen erfolgte Anfang März 2011 durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen. Beigelegt waren ein Informationsschreiben⁴² und eine Einverständniserklärung, mit der sich der bzw. die Betroffene bereit erklären konnte, an einer Fokusgruppe und/oder einem Einzelinterview teilzunehmen und uns für die Ärztebefragung die Kontaktdaten der betreuenden Ärzte zu übermitteln. Zudem waren zwei frankierte Rücksendeumschläge für Fragebogen und Einverständniserklärung beigelegt. Mit diesem Procedere war die Anonymität aller Teilnehmerinnen und Teilnehmer gewährleistet.

Für die Kontaktdaten jener Personen, die an Fokusgruppen oder Einzelinterviews teilnehmen wollten, wurden strenge Datenschutzrichtlinien festgelegt, um jeglichem Missbrauch vorzubeugen⁴³. Zu den weiteren Richtlinien gehörte auch, die Fragebögen fälschungssicher zu gestalten. Dies wurde durch den Aufdruck eines Sicherheitsstempels gewährleistet, der nicht kopiert werden kann. Dadurch konnten wir bei der Rücksendung feststellen, ob ein Originalfragebogen vorlag.

5.1.4 Ergänzungen der Dissertation

Ergänzend zur reinen deskriptiven Ergebnisdarstellung der Heidelberger Conterganstudie sollte eine Bogen geschlagen werden von den Voraussetzungen, die

⁴² Einsehbar unter <http://www.gero.uni-heidelberg.de/md/gero/forschung/conterganinfounterschriften.pdf>

⁴³ Einsehbar unter: http://www.gero.uni-heidelberg.de/md/gero/forschung/verfahrensverzeichnis_110418.pdf

nötig waren für die Entstehung der Studie, bis hin zur nachträglichen Frage, inwieweit die Handlungsempfehlungen aus Sicht der Geschädigtenverbände umgesetzt wurden und welche Probleme heute noch bestehen.

5.2 Untersuchungsmethoden

5.2.1 Fragebogen für die schriftliche Befragung der Contergangeschädigten

Insgesamt erhielten wir einen Rücklauf von 900 Fragebögen. Davon wurden 30 als Drop-Outs definiert, sodass 870 Bögen in die endgültige Auswertung eingingen. Gründe für den Ausschluss bildeten ein zu großer Anteil an nicht beantworteten Fragen, eine zu große Inkonsistenz in den Antworten sowie das Fehlen des Sicherheitsstempels.

Parallel zur Durchführung der Fragebogenerhebung wurden die Datenmaske erstellt und Probeeingaben vorgenommen. Zur Sicherstellung der Qualität des Rohdatensatzes fand bei jedem Teammitglied, das an der Dateneingabe beteiligt war, eine mehrstündige Schulung statt; in regelmäßigen Abständen wurden Qualitätskontrollen durchgeführt.

Alle quantitativen Berechnungen wurden mit dem Statistikprogramm SPSS vorgenommen. Die Prüfung auf fehlerhafte Eingaben erfolgte mittels Häufigkeitsauszählung und arithmetischem Mittel. Weiterhin wurden logische Fehler innerhalb der einzelnen Fragebögen mit Hilfe einer Bereinigungssyntax beseitigt.

Die folgende Tabelle zeigt die verschiedenen Untersuchungsbereiche des Fragebogens und die verwendeten Instrumente.

Tabelle 6: Untersuchungsbereiche quantitativer Fragebogen und gewählte Messinstrumente

Untersuchungsbereich	Ausgewählte Messinstrumente
Art und Ausmaß der Conterganschädigung und Folgeschäden (obere und untere Extremitäten, Wirbelsäule und Becken, Kopf- und Sinnesorgane, Innere Organe, zusätzliche Erkrankungen)	
Conterganbedingte Schmerzen und deren Folgen	
Ausmaß der Schmerzen	CONTERGAN - Methodologie
Maßnahmen zur Schmerzbekämpfung	CONTERGAN - Methodologie
Beeinträchtigung verschiedener Lebensbereiche durch Schmerzen	Pain Disability Index ((Dillmann, Nilges, Saile, & Gerbershagen, 1994)
Funktionelle Einschränkungen und verminderte Teilhabe	
Nahrungsaufnahme, Essenszubereitung, Körperpflege, Ankleiden, Toilettennutzung, Mobilität, Selbständigkeit im Haushalt, Kommunikation, Behörden- und Arztgänge	CONTERGAN - Methodologie
Subjektive Gesundheit und Lebensqualität	
Depressivität	MDI (Bech & Wermuth 1998)
Subjektive Gesundheit	WHO-QOL-BREF (Angermeyer et al. 2000)
Medizinische Versorgung	
Umwelt	
Wohnbedingung und Ausstattung mit technischen Hilfsmitteln	CONTERGAN - Methodologie
Teilhabe und Kommunikation, Hilfsmittel	CONTERGAN - Methodologie
Soziale Netzwerke	CONTERGAN - Methodologie
Barrieren in der Lebensgestaltung	CONTERGAN - Methodologie
Gesellschaftliche Mitverantwortung	Generativität (McAdams & St. Aubin 1992)
Sozioökonomische und soziodemografische Situation	

5.2.2 Fokusgruppen

Von den angeschriebenen Personen haben sich 184 interessiert gezeigt, an einer Fokusgruppe teilzunehmen. Den Geschädigten war es möglich, Themen zu nennen, die sie mit anderen Betroffenen erörtern wollten. Bei der Gruppenzusammenstellung wurden die Themenvorschläge der einzelnen Gruppenmitglieder weitestgehend berücksichtigt. Die Fokusgruppen wurden in verschiedenen Städten in ganz Deutschland angeboten. Es fanden insgesamt 23 Fokusgruppen mit 112 Teilnehmern statt. 72 der 184 interessierten Personen konnten aufgrund von weiten Entfernungen zum Veranstaltungsort der Fokusgruppe, Krankheit und Terminschwierigkeiten nicht teilnehmen. Da die Themenvorschläge aus dem (als Experten angesehenen) Kreis der Contergangeschädigten kamen, war sichergestellt, dass die Fokusgruppen in ihrer

Gesamtheit jene Themen abbilden würden, die von contergangeschädigten Frauen und Männern als bedeutsam eingestuft werden.

Folgende Bereiche gingen als Schwerpunktthemen in die Fokusgruppen ein:

- a. Wohnen im Alter
- b. Altersbewältigung und Selbstständigkeit im Alter
- c. Folgeschäden
- d. Spätschäden
- e. Hilfsmittelversorgung
- f. Finanzielle Probleme
- g. Älterwerden und Alltagsbewältigung bei Gehörlosigkeit/ und oder Hörminderung
- h. Psychische Probleme
- i. Altersversorgung
- j. Gesundheitliche Entwicklung und Unterstützungsbedarf
- k. Zukunft
- l. Ungedekte Kosten
- m. Gesundheitserhaltung und Selbstständigkeit im Alter
- n. Finanzielle Absicherung im Alter, Erwerbsbiographie
- o. Medizinische Versorgung
- p. Assistenzbedarf
- q. Defizite im Sozialsystem
- r. Soziales Netzwerk und psychische Folgen
- s. Frührente

Für die jeweiligen Fokusgruppen wurden Leitfäden entwickelt, die in nachfolgenden Fokusgruppen mit identischer Thematik kontinuierlich verfeinert wurden.

In den Fokusgruppen wurden einige Angaben zur sozioökonomischen und soziodemografischen Situation mittels eines standardisierten Kurzfragebogens erhoben.

5.2.3 Interviews

338 Personen haben ihre Einwilligung zu einem Einzelinterview gegeben. Insgesamt wurden 285 Interviews durchgeführt, transkribiert und ausgewertet. Über die Gesamterhebungszeit von etwa 16 Monaten kam es zu 53 Drop-Outs. Gründe dafür waren zumeist Krankheit des Teilnehmers oder seiner Angehörigen.

Die Interviews wurden auf Wunsch im Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg oder in der Wohnung der Interviewpartner ausgeführt. Wegen der unerwartet hohen Anzahl an Einwilligungen zur Teilnahme boten wir auch eine ausführliche telefonische Befragung an.

Wie in den Fokusgruppen, so wurden auch in den Interviews Angaben zur sozioökonomischen und soziodemografischen Situation mittels eines standardisierten Kurzfragebogens erhoben.

5.2.4 Ergänzend durchgeführte Experteninterviews

Zum 1. August 2013 erfolgte die laut 3. Conterganänderungsgesetz beschlossene deutliche Anhebung der Conterganrenten. Etwa ein Jahr nach dieser Erhöhung wurden die Experteninterviews geführt. Befragt wurden Vertreter von drei Geschädigtenverbänden in Deutschland. Dies waren für den Bundesverband Contergangeschädigter Frau Ilonka Stebritz, für die internationale Thalidomid Contergan Allianz (ICTA) Herr Udo Herterich und für den Bund Contergangeschädigter (BCG) Herr Andreas Meyer. Alle drei Teilnehmer haben der Aufhebung der Anonymität zugestimmt und die in der Dissertation zitierten Passagen vorab zur Prüfung und Freigabe erhalten.

Der zeitliche Abstand von einem Jahr zur Rentenerhöhung war bewusst so gewählt worden, da nach dieser Zeit ein gewisser ‚Gewöhnungseffekt‘ eingetreten sein sollte. D.h. die Geschädigten sollten sich auf die deutlich erhöhten Renten eingestellt haben und Berichte über z.B. eine verbesserte Lebensqualität, neue Mobilität oder die Möglichkeiten einer barrierefrei gestalteten Umwelt den Verbandsvertretern vorliegen. Weiterhin war davon auszugehen, dass noch bestehende Schwierigkeiten in z.B. der Organisation, der Anerkennung von Folgeschäden, bei den speziellen Bedarfen etc. nach diesen Zeitraum identifiziert und beschrieben werden können ohne dass Einzelfälle ein zu großes Gewicht erhalten.

Als methodisches Instrument wurde das Experteninterview gewählt; bereits während der Heidelberger Conterganstudie wurden die Betroffenen als Experten ihrer Krankheit angesehen.

Der Schwerpunkt der Interviews lag auf:

- a. der Entwicklung der Folgeschäden,
- b. den Voraussetzungen, die erfüllt sein mussten, damit es überhaupt zur Ausschreibung kam und die Heidelberger Conterganstudie stattfinden konnte
- c. welche Forderungen seitens der Verbände an die Politik herangetragen wurden und inwieweit diese Forderungen erfüllt wurden

- d. welche Schwierigkeiten hinsichtlich Problemen und Hindernissen im Alltag und der medizinischen/ pflegerischen Versorgung etc. nach wie vor bestehen und wo die Ursachen dafür gesehen werden,
- e. und welcher weitere Forschungs- und Handlungsbedarf gesehen wird.

Die Interviews wurden leitfadengestützt (vollständiger Leitfaden siehe Anhang A3) durchgeführt und mittels Diktiergerät zur späteren Verschriftlichung aufgezeichnet.

Bei der Abwägung zwischen Authentizität, also einer möglichst genauen Darstellung aller Details des Gesprächs (para- und nonverbale Äußerungen), und der Lesbarkeit wurde eine Entscheidung zugunsten der Lesbarkeit getroffen. Bei jedem Transkript muss eine Abwägung zwischen „realistischer Situationsnähe und praktikabler Präsentations-, ja eigentlich Kompressionsform“ (Dresing & Pehl, 2013, S. 17) getroffen werden. Die gegenstandsangemessene Bearbeitung hatte an dieser Stelle den Fokus auf einer guten Lesbarkeit und nicht zu umfangreicher Umsetzungsdauer, die Priorität lag bei dem Gesprächsinhalt bzw. rein bei dem semantischen Verständnis.

Als Transkriptionssystem wurde das auf Kallmeyer & Schütze (1976) und Hoffmann-Riem (1984) aufbauende System von Kuckartz et. al. (2008) verwendet.

5.3 Beschreibung der Stichproben

Tabelle 7 bis Tabelle 9 geben, differenziert nach Geschlecht, einen Überblick über die wichtigsten Stichprobencharakteristika. Ein Vergleich mit Daten des Statistischen Bundesamtes wird in den einzelnen Themenkontexten vorgenommen.

5.3.1 Stichprobe Fragebogenteilnehmer

Ehe und nichteheliche Lebensgemeinschaft ergeben zusammengekommen bei den männlichen Geschädigten einen Anteil von 60%, bei den weiblichen Geschädigten einen Anteil von 65,2%.

%. Nahezu die Hälfte (52,7% der Männer vs. 46,8% der Frauen) hat keine Kinder, 34,9% der männlichen Teilnehmer haben ein bis zwei Kinder und 12,4% drei und mehr, während es bei den weiblichen Teilnehmerinnen 44,8% bzw. 8,4% sind, die ein bis zwei bzw. drei und mehr Kinder haben.

Tabelle 7: Stichprobencharakteristika der Fragebogenstichprobe

Fragebogenstichprobe (N=870)		
	Männer	Frauen
Geschlecht (%)	48,5 %	51,5 %
Familienstand (%)		
Verheiratet*	48,1 %	49,2 %
Verheiratet getrennt lebend, geschieden*	10,0 %	20,1 %
Verwitwet*	1,4 %	1,6 %
Ledig	39,0 %	29,1 %
Partnerschaft (Ehe und NEL**) (%)	60,0 %	65,2 %
Mittlere Anzahl der Personen im Haushalt (SD)	2,5 (+/- 1,4)	2,4 (+/- 1,2)
Kinder (%)		
keine	52,7 %	46,8 %
1-2	34,9 %	44,8 %
> 2	12,4 %	8,4 %
Höchster Schulabschluss (%)		
Hauptschule	26,1 %	24,2 %
Realschule	21,1 %	28,7 %
Fachhochschulreife/ Abitur	45 %	41,8 %
Anteil Erwerbstätige (%)	63,4 %	57,7 %
davon Vollzeit	82,4 %	37,3 %
durchschnittliche Wochenarbeitszeit	37,5 h	26,8 h
Einstufung als Schwerbehinderter (%)	96,4 %	95,3 %
Vorliegen einer Teilerwerbsminderung (%)	12,9 %	10,7 %
Vorliegen einer Vollerwerbsminderung (%)	32,3 %	36,2 %

* die jeweilige Kategorie enthält auch die Angaben zur eingetragenen Lebenspartnerschaft

** Nichteheliche Lebensgemeinschaft

Die Verteilung des höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss ist im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutlich besser – siehe dazu Kapitel 6.2.

Die Gruppe der Erwerbstätigen liegt bei den männlichen Contergangeschädigten bei 63,4%, bei den weiblichen bei 57,7%. Davon sind bei den Männern 82,4% in Vollzeit beschäftigt, bei den Frauen hingegen nur 37,3%.

Bei den Männern weisen 96,4% eine Schwerbehinderung, 12,9% eine Teilerwerbsminderung und 32,3% eine Vollerwerbsminderung auf. Bei den Frauen liegt bei 95,3% eine Schwerbehinderung vor, bei 10,7% eine Teilerwerbsminderung und bei 36,2% eine existierende Vollerwerbsminderung.

5.3.2 Stichprobe Interviews

Die Unterschiede zwischen Interviewstichprobe und Gesamtstichprobe sind nur gering.

Tabelle 8: Stichprobencharakteristika der Interviewstichprobe

Interviewstichprobe (N=286)		
	Männer	Frauen
Geschlecht (%)	46,5 %	53,4 %
Familienstand (%)		
Verheiratet*	52,6 %	46,4 %
Verheiratet getrennt lebend, geschieden*	9,7 %	18,9 %
Verwitwet*	0,7 %	2,6 %
Ledig	35,3 %	32,7 %
Partnerschaft (Ehe und NEL**) (%)	63,9 %	58,1 %
Kinder (%)		
keine	45,7 %	49,1 %
1-2	40,6 %	40,5 %
> 2	13,7 %	10,4 %
Höchster Schulabschluss (%)		
Hauptschule	26,3 %	19,6 %
Realschule	21,8 %	33,3 %
Fachhochschulreife/ Abitur	50,3 %	45,8 %
Anteil Erwerbstätiger (%)	67,7 %	52,9 %
davon Vollzeit	82,2 %	35,8 %
durchschnittliche Wochenarbeitszeit	38,7	29,7
Einstufung als Schwerbehinderter (%)	97,7 %	96,7 %
Vorliegen einer Teilerwerbsminderung (%)	3,0 %	13,1 %
Vorliegen einer Vollerwerbsminderung (%)	27,1 %	27,4 %

* die jeweilige Kategorie enthält auch die Angaben zur eingetragenen Lebenspartnerschaft

** Nichteheleiche Lebensgemeinschaft

5.3.3 Stichprobe Fokusgruppenteilnehmer

Die Stichprobe der Fokusgruppen unterscheidet sich in folgenden Bereichen von der Gesamtstichprobe: Geschlecht, Familienstand, Kinderzahl, Schulbildung, Erwerbstätigkeit. Der Männeranteil war kleiner, die Teilnehmer waren häufiger verheiratet und hatten mehr Kinder als in der Gesamtstichprobe. Bildungstand und Anteil der Erwerbstätigen waren in beiden Geschlechtern höher.

Tabelle 9: Stichprobencharakteristika der Fokusgruppenstichprobe

Fokusgruppenstichprobe (N=112)		
	Männer	Frauen
Geschlecht (%)	46,4 %	53,6 %
Familienstand (%)		
Verheiratet*	57,6 %	51,6 %
Verheiratet getrennt lebend, geschieden*	9,5 %	15,0 %
Verwitwet*	-	1,6 %
Ledig	28,8 %	31,6 %
Partnerschaft (Ehe und NEL**) (%)	71,1 %	60,0 %
Kinder (%)		
keine	36,5 %	48,3 %
1-2	46,2 %	43,3 %
> 2	17,3 %	8,4 %
Höchster allgemeinbildender Schulabschluss (%)		
Hauptschule	21,1 %	18,3 %
Realschule	15,4 %	33,3 %
Fachhochschulreife/ Abitur	57,7 %	46,7 %
Anteil Erwerbstätiger (%)	78,8 %	65,0 %
Vollzeit	80,5 %	43,6 %
durchschnittliche Wochenarbeitszeit (SD)	37,8 %	31,7 %
Einstufung als Schwerbehinderter (%)	100 %	96,7 %
Vorliegen einer Teilerwerbsminderung (%)	3,8 %	8,3 %
Vorliegen einer Vollerwerbsminderung (%)	23,1 %	25,0 %

* die jeweilige Kategorie enthält auch die Angaben zur eingetragenen Lebenspartnerschaft

** Nichteheleiche Lebensgemeinschaft

5.4 Auswertung, Datensatzpflege und Datensatzmodifikation

5.4.1 Pflege und Bereinigung der Daten

Alle quantitativen Berechnungen wurden mit dem Statistikprogramm SPSS, in der Dissertation mit Version 22, vorgenommen. Da – gerade bei dieser Datenmenge von 900 eingegangenen Fragebögen – Datenfehler nicht ausgeschlossen werden konnten, erfolgte nach Abschluss der Dateneingabe eine sorgfältige Prüfung auf fehlerhafte Eingaben mittels Häufigkeitsauszählung und arithmetischem Mittel. Weiterhin wurden logische Fehler innerhalb der einzelnen Fragebögen mit Hilfe einer Bereinigungssyntax beseitigt. So kann zum Beispiel eine Person mit einer beidseitigen Amelie nicht gleichzeitig andere Schäden an den oberen Extremitäten vorweisen; vielmehr muss hier ein benutzerdefinierter fehlender Wert eingetragen worden sein. Nach Abschluss dieser Prüfung lag ein weitgehend fehlerfreier Rohdatensatz vor.

5.4.2 Beschreibung der gebildeten Gruppen und Indices

5.4.2.1 Bildung von Schädigungsgruppen und der Schädigungsschwere

Aufgrund der Variabilität der Schädigungen wurden einzelne Schädigungsmuster differenziert und Gruppen gebildet. Dabei wurden nicht nur die vorgeburtlichen Schädigungen beschrieben, sondern auch Folgeschäden. Weist eine Person zum Beispiel keine vorgeburtliche Schädigung an der Wirbelsäule auf, hat aber im Lebenslauf durch nicht physiologische Bewegungsabläufe eine Skoliose entwickelt, so wird auch sie der Schädigungsgruppe „Wirbelsäulendefekte“ zugeordnet.

Insgesamt wurden zehn Gruppen definiert. Zunächst wurde eine höhere Zahl von Gruppen erprobt; dabei wurden sehr hohe Deckungsgleichheiten unter den Gruppen festgestellt, so dass eine Reduktion auf die nun verbliebenen Schädigungsgruppen stattfand.

Die folgende Tabelle 10 stellt dar, welche Schädigungsgruppen gebildet wurden, sie gibt weiterhin den Anteil der Untersuchungsteilnehmer pro Gruppe an und führt die für die inhaltliche Definition der Gruppe entscheidenden Variablen aus dem Fragebogen auf.

Tabelle 10: Schädigungsgruppen, Anzahl der darin enthaltenen Personen und in die einzelnen Gruppen eingegangene Variablen

Schädigungsgruppen (N=870)		
Schädigungsgruppen	Anteil Probanden	Eingegangene Variablen*
Schädigung der oberen Extremitäten	88,7%	2.1 - 2.4, 2.7 - 2.10, 3.1, 3.2, 6, 10, 15, 19, 24, 28, 33, 38
Phokomelie der oberen Extremitäten	10,5%	2.5
Amelie der oberen Extremitäten	4,9%	2.6
Schädigung der unteren Extremitäten und Hüfte	59,9%	44.1 – 44.5, 44.8 – 44.10, 46, 50, 55, 59, 64, 68, 73, 77
Phokomelie und Amelie der unteren Extremitäten	1,8%	44.6 – 44.7
Wirbelsäulendefekte	91,7%	84.1-84.9, 85, 90, 94, 99, 104
Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane	42,9%	110.1 – 110.3, 111.1 – 111.5, 113.1 – 113.2, 113.5 – 113.8
Gehörlosigkeit	5,4%	110.4
Sehschädigungen und Blindheit	40,6%	110.5 – 110.7, 113.3 – 113.4
Fehlbildungen der inneren Organe	62,0%	114.1 – 114.8, 115.1 – 115.9

* Die entsprechenden Variablen sind dem Fragebogen im Anhang zu entnehmen

Nun kann aber die Schädigungsschwere – das heißt, jede Person kann in mehreren Schädigungsgruppen gleichzeitig vertreten sein – bei jedem Contergangeschädigten unterschiedlich sein. Die untenstehende Grafik zeigt auf, welcher Anteil der Gesamtgruppe auf welche Schädigungsschwere entfällt. Bei einem Mittelwert von 4.08 und einer Standardabweichung von 1,44 konzentriert sich der höchste Anteil von 25,9 % auf vier gleichzeitig vorliegende Schädigungsgruppen. Aber auch drei und fünf Schädigungsgruppen pro Person sind mit 22,1 % und 19,4 % mit einem hohen Anteil vertreten. Fünf Personen haben mit acht gleichzeitig vorliegenden Schädigungen es besonders schwer getroffen. Das Konzept der Schädigungsschwere wird im Kapitel zu den Folgeschäden weiter verfolgt.

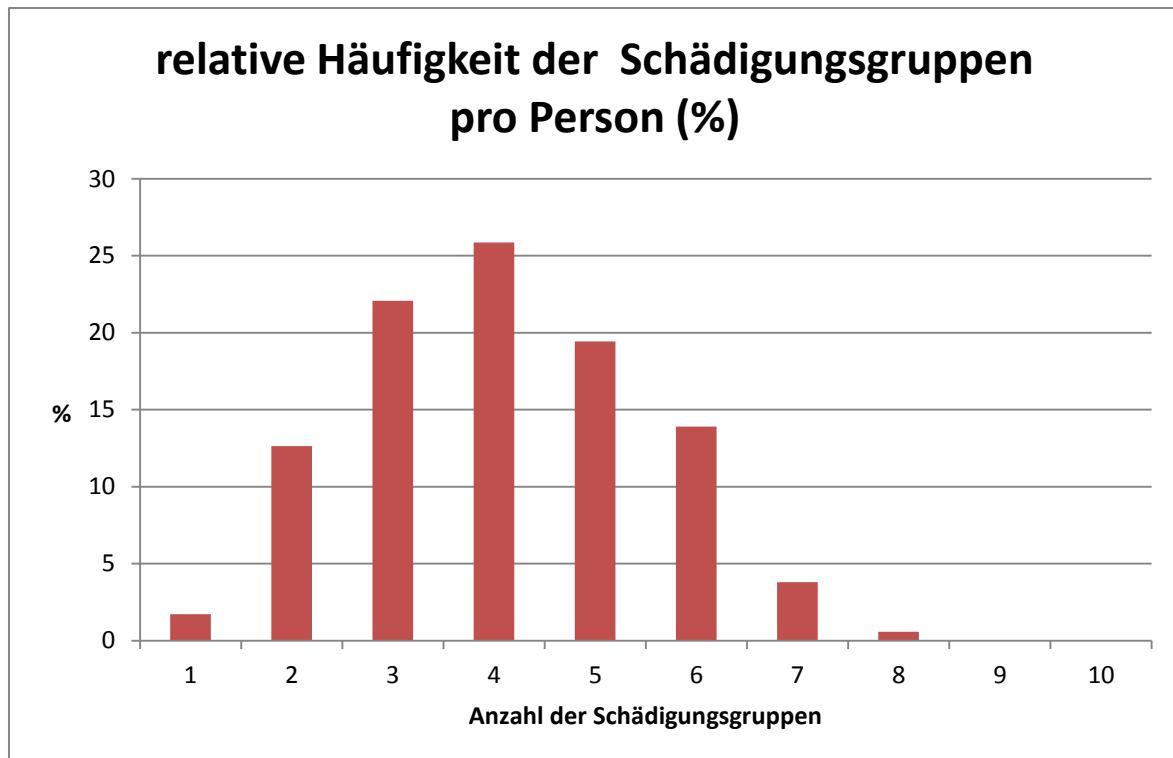


Abbildung 4: Relative Häufigkeit der Schädigungsgruppen pro Person in Prozent

Zudem können die Schädigungen innerhalb einer Schädigungsschweregruppe besonders heterogen sein oder besonders homogen. Deswegen betrachtet Tabelle 11, welchen Anteil innerhalb einer Schädigungsschwere jede Schädigungsgruppe aufweist.

Die Tabelle zeigt, wie sich verschiedene Schädigungsbereiche kumulieren. In der sehr kleinen Gruppe mit nur einer Schädigung (15 Personen) weisen 86,7%, also 13 Personen, ausschließlich Schädigungen im Bereich der oberen Extremitäten auf. Nur jeweils eine Person ist bei Schädigungen im Kopfbereich oder der Gehörlosigkeit vertreten.

Bereits bei der Gruppe mit zwei Schädigungsgruppen (110 Personen) tritt ein neuer Schwerpunkt, die Wirbelsäulendefekte, mit 76,4% hinzu. Der Anteil der Schäden an den oberen Extremitäten verbleibt auf gleich hohem Niveau mit 89,1%.

Diese Tendenz setzt sich durch die weiteren Gruppen fort, zunächst bei drei Schädigungsgruppen mit den unteren Extremitäten, bei vier Schädigungsgruppen mit Fehlbildungen der inneren Organe und bei fünf mit Sehschädigungen und Blindheit etc.

Tabelle 11: Anteile der Schädigungsgruppen innerhalb der 8 Schädigungsschweregruppen

Anteile der Schädigungsgruppen innerhalb der 8 Schädigungsschweregruppen								
	1 SG* (n=15)	2 SG (n=110)	3 SG (n=192)	4 SG (n=225)	5 SG (n=169)	6 SG (n=121)	7 SG (n=33)	8 SG (n=5)
Vorgeburtliche und Folgeschäden der oberen Extremitäten	86,7%	89,1%	83,9%	85,8%	88,8%	98,3%	100%	100%
Phokomelie der oberen Extremitäten	0%	0%	3,1%	8,0%	15,4%	16,5%	48,5%	100%
Amelie der oberen Extremitäten	0%	1,8%	2,1%	2,2%	8,9%	8,3%	18,2%	20%
Untere Extremitäten und Hüfte	0%	6,4%	43,8%	68,0%	73,4%	95,0%	100%	100%
Phokomelie und Amelie der unteren Extremitäten	0%	0,9%	0%	0,9%	0,6%	6,6%	6,1%	40%
Wirbelsäulendefekte	0%	76,4%	92,7%	94,7%	97,6%	99,2%	100%	100%
Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane	6,7%	10,0%	28,8%	31,6%	63,3%	90,1%	100%	100%
Gehörlosigkeit	6,7%	0%	3,1%	6,2%	4,7%	3,3%	36,4%	40%
Seherschädigungen und Blindheit	0%	9,1%	16,1%	28,0%	63,9%	86,8%	93,9%	100%
Fehlbildungen der inneren Organe	0%	6,4%	36,5%	74,7%	83,4%	95,9%	97,0%	100%

* Schädigungsgruppe(n)

Zeilenweise gelesen steigt der Anteil (abgesehen von Gehörlosigkeit) an der jeweiligen Schädigung kontinuierlich an, d.h. je mehr Schädigungen eine Person auf sich vereint, desto genauer lässt sich ihr Schädigungsbild vorhersagen. Spaltenweise gelesen ist darauf zu achten, dass sich mit jeder Schädigungsgruppe jeweils 100% dazu addieren, kleinere Rundungsfehler können auftreten.

5.4.2.2 Bildung von Schwerpunktgruppen

Die Ergebnisse aus Interviews und Fokusgruppen machten deutlich, dass es nicht nur spezielle Schädigungsgruppen gibt, die besondere Aufmerksamkeit verdienen, sondern dass – losgelöst von den Schädigungen – weitere Merkmale berücksichtigt werden müssen, um die Lebenslage contergangeschädigter Frauen und Männer umfassender abbilden zu können.

Es wurde zwischen folgenden Gruppen differenziert:

- a. Vierfachgeschädigte,
- b. Zweifachgeschädigte, Kurzarmer,
- c. Gehörlose,
- d. Personen mit Vollerwerbsminderung,
- e. Personen mit niedrigem Einkommen,
- f. Personen mit hoher funktioneller Einschränkung
- g. und für die Dissertation wurde zusätzlich die Gruppe der Personen mit mittlerer und schwerer Depression in den Fokus genommen

Diese Differenzierung gründet auf dem Bemühen, zu spezifischeren Aussagen über Anforderungen, Herausforderungen und Problemlagen zu gelangen, mit denen contergangeschädigte Frauen und Männer konfrontiert sind. Bei Vierfachgeschädigten wie auch bei Contergangeschädigten mit schweren funktionellen Einschränkungen erwarteten wir besondere Anforderungen, Herausforderungen und Probleme vor allem im Hinblick auf die Kompensation eingetretener funktioneller Schädigungen wie auch in der Anpassung an gegebene räumliche Umwelten. Bei Gehörlosen gingen wir von besonderen Anforderungen, Herausforderungen und Problemlagen mit Blick auf die soziale Kommunikation aus. Vollerwerbsgeminderten stellen sich unseren Annahmen zufolge besonders anspruchsvolle Aufgaben in Bezug auf die Aufrechterhaltung von Teilhabe, Frauen und Männern mit sehr geringen finanziellen Ressourcen solche mit Blick auf die Aufrechterhaltung von materieller Selbstständigkeit. Bei den Menschen mit einer depressiven Episode wird von einer Kumulation eines schwachen sozialen Netzwerkes und einer hohen funktionellen Einschränkung bei sich schnell entwickelnden Folgeschäden ausgegangen; hier bestehen besondere Bedarfe einer Kompensation sich rasch entwickelnden Veränderungen und psychosozialer Betreuung.

Dieser Abschnitt beschreibt, welche Variablen verwandt und welche Indices erstellt wurden, um die Gruppen zu bilden, und welche Schädigungen die jeweilige Gruppe aufweist.

Tabelle 12 listet auf, bei welcher Schwerpunktgruppe welche Variablen eingeflossen sind und in welcher Weise miteinander verknüpft wurden. Die verwendeten Variablen finden sich im Anhang (A1), die Nummerierungen der Variablen und der Fragebogennummerierung stimmen überein.

Tabelle 12: Bildung der Schwerpunktgruppen und der jeweilige Anteil an der Gesamtstichprobe

Bildung der Schwerpunktgruppen und der jeweilige Anteil an der Gesamtstichprobe		
Schwerpunktgruppe	Anteil	Bildung der Schwerpunktgruppe
Vierfachgeschädigte	18,7%	Eingegangen sind die Variablen 2.1 bis 2.7 für die oberen Extremitäten sowie 44.1 bis 44.7 für die unteren Extremitäten. Ausgeschlossen wurden reine Gelenkschäden ohne gleichzeitige weitere Schäden an den Extremitäten. Lagen gleichzeitig Schäden an den oberen als auch unteren Extremitäten vor, wurde die Person in die Gruppe eingeschlossen.
Zweifachgeschädigte, Kurzarmer	34,8%	Eingegangen sind die Variablen 2.1 bis 2.4, wenn Beidseitigkeit vorlag. Bei den unteren Extremitäten durfte keine Schädigung vorliegen (Folgeschäden ausgenommen) sowie keine Phokomelie oder Amelie der oberen Extremitäten, dann wurde die Person in die Gruppe eingeschlossen.
Gehörlose	5,4%	Person musste von Geburt an beidseitig gehörlos sein, verwendet wurde die Variable 110.4
Vollerwerbsminderung	32,8%	Verwendet wurde die Variable 338, bei vorliegender Vollerwerbsminderung wurde die Person eingeschlossen.
Niedriges Einkommen	33,8%	Verwendet wurde die Variable 331, bei Bejahung wurde die Person eingeschlossen.
Hohe funktionelle Einschränkung	20,1%	Eingegangen sind die Variablen 132 bis 183 zu den funktionellen Einschränkungen. Beantwortete eine Person die Eingangsfrage (Haben sie derzeit Probleme mit X?) mit ‚Nein‘, erhielt sie null Punkte auf ihrem Funktionalitätsindex. Bejahte sie dagegen, konnten je nach Einschränkung bis zu vier Punkte erreicht werden. Alle Fragen zusammen genommen ergeben den persönlichen Funktionalitätsindex. Eingeschlossen wurden die Personen, die im oberen Quartil des Funktionalitätsindexes lagen, also mindestens 53 Punkte von maximalen 104 erreicht haben, was bei 26 Fragen bei jeder Frage mindestens 2 Punkte (mit speziellen Hilfsmitteln selbständig) bedeutet
Depressive Episode	9,4%	Eingegangen sind die Variablen 185 bis 196, insgesamt fragten diese das Major Depression Inventory (MDI, Bech & Wermuth 1998) ab. Für die Schwerpunktgruppe wurden Personen eingeschlossen, bei denen eine mittlere oder schwere Depression zum Zeitpunkt der Befragung seit mindestens 14 Tagen vorlag. Leichte Depressionen und depressive Verstimmungen wurden ausgeschlossen, um nur diejenigen Personen in den Fokus zu nehmen, bei denen die Depression wahrscheinlich längerfristig und/oder nicht zum ersten Mal besteht und eine entsprechende schwerere Ausprägung vorliegt. Schließt man Personen mit leichter Depression ein, vergrößert sich die Gruppe auf 11,5% (+2,1%), bei der zusätzlichen Berücksichtigung von einer depressiven Verstimmung wächst die Gruppe schließlich auf 21,2% (+9,7%).

Während sich Kurzarmer und Vierfachgeschädigte per definitionem ausschließen, ist zu prüfen, inwieweit sich andere Gruppen überschneiden, wenn nicht sogar deckungsgleich

sind. Es wurde deshalb überprüft, ob Personen mit einer Vollerwerbsminderung nicht ebenfalls ein niedriges Einkommen haben und ob Vierfachgeschädigte nicht generell eine hohe funktionelle Einschränkung aufweisen. Tatsächlich haben nur 56 Personen eine hohe funktionelle Einschränkung und eine gleichzeitig bestehende Vierfachschädigung. Auch bei der Kombination ‚Vollerwerbsminderung‘ und ‚niedriges Einkommen‘ liegt keine Deckungsgleichheit vor, allerdings ist mit 155 Personen die Überschneidung deutlich höher, so dass davon auszugehen ist, dass eine Vollerwerbsminderung zumindest zu einem niedrigen Einkommen beitragen kann.

Die folgende Tabelle 13 beschreibt, inwieweit die Schwerpunktgruppen von den verschiedenen Schädigungen betroffen sind.

Tabelle 13: Anteile der Schädigungsgruppen in den Schwerpunktgruppen

Anteile der Schädigungsgruppen in den Schwerpunktgruppen							
	4fach+ (N=163)	2fach+ (N=303)	Gehörlos+ (N=47)	Vollerw.+ (N=285)	↓ Eink.+ (N=294)	↑ Funkt.+ (N=175)	Depr. + (N=82)
Vorgeburtliche Schädigungen und Folgeschäden der oberen Extremitäten	100%	100%	44,7%	90,5%	89,5%	97,1%	89,0%
Phokomelie der oberen Extremitäten	13,5%	0%	6,4%	15,1%	10,2%	30,9%	12,2%
Amelie der oberen Extremitäten	6,7%	0%	0%	8,4%	7,5%	13,1%	7,3%
Vorgeburtliche Schädigungen und Folgeschäden der unteren Extremitäten und Hüfte	100%	56,8%*	38,3%	66,3%	66,0%	78,9%	70,7%
Phokomelie und Amelie der unteren Extremitäten	9,8%	0%	0%	1,4%	2,0%	4,0%	1,2%
Wirbelsäulendefekte	99,4%	94,1%	66,0%	94,4%	92,2%	99,4%	95,1%
Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane	48,5%	28,1%	89,4%	48,1%	49,3%	48,0%	61,0%
Gehörlosigkeit	1,2%	2,0%	100%	6,3%	6,1%	2,3%	4,9%
Seherschädigungen und Blindheit	42,9%	26,4%	89,4%	45,6%	45,6%	44,6%	51,2%
Fehlbildungen der inneren Organe	68,7%	60,7%	74,5%	75,4%	76,9%	80,6%	85,4%

* hierbei handelt es sich ausschließlich um Folgeschäden, da vorgeburtliche Schäden bei der Bildung dieser Gruppe ausgeschlossen wurden

+ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode

6 STUDIENERGEBNISSE NACH THEMATISCHEN SCHWERPUNKTEN GEORDNET

6.1 Soziodemografische Daten und soziales Netzwerk

An dieser Stelle soll auf soziodemographische und soziale Netzwerkdaten eingegangen werden; Daten zur beruflichen Ausbildung sowie zur Erwerbstätigkeit sind hier nicht aufgeführt, da diesen ein eigenes Kapitel gewidmet ist. Daten zum Familienstand, zur Anzahl der Kinder etc. sind von hoher Relevanz für die durch das soziale Netzwerk bereitgestellte Assistenz und Unterstützung. Das soziale Netzwerk übernimmt sehr früh, wenn nicht bereits seit Geburt an, Aufgaben, die es normalerweise erst in viel höherem Alter zu tragen hat.

Das soziale Netzwerk setzt sich zusammen aus der Elterngeneration der Geschädigten, dem Partner, Kindern, Freunden, Bekannten und Arbeitskollegen. Die einzelnen Personenkreise werden im Folgenden beleuchtet.

6.1.1 Familienstand und Partnerschaft

Wie in Tabelle 14 aufgeführt, ist sowohl die Hälfte der männlichen Befragten als auch der weiblichen verheiratet (48,8% vs. 49,2%). Bei der Gruppe der Geschiedenen und getrennt lebenden Verheirateten dagegen sind die geschlechterspezifischen Unterschiede sehr deutlich. Mit 20,1% sind ungefähr doppelt so viele Frauen in der Gruppe vertreten als es mit 10,1% bei den Männern der Fall ist. Genau dieser Anteil fehlt dagegen bei denen, die ihren Familienstatus als ledig definiert haben. Ca. 40% der Männer gaben an, ledig zu sein, doch nur 29,1% der weiblichen Geschädigten.

Tabelle 14: Familienstand der Altersgruppe 50-54 Jahre und der Contergangeschädigten im Vergleich, jeweils getrennt nach Geschlecht

Familienstand Contergangeschädigter und vergleichbarer Allgemeinbevölkerung(%)						
Familienstand	Altersgruppe 50 -54 Jahre	Altersgruppe 50 -54 Jahre ♂	Altersgruppe 50 -54 Jahre ♀	Contergan Insgesamt	Contergan ♂	Contergan ♀
Ledig	11,4	14,2	8,6	34,2	39,6	29,1
Verheiratet	70,3	70	70,6	49,0*	48,8*	49,2*
Getrennt lebend/ geschieden	15,6	14,8	16,4	15,3	10,1	20,1
Verwitwet	2,7	1	4,4	1,5	1,4	1,6

* die jeweilige Kategorie enthält auch die Angaben zur eingetragenen Lebenspartnerschaft (10 Fälle)

Tabelle 15 gibt Antwort auf die Frage, ob eine Person entweder in einem Ehepaarhaushalt lebt, also eine Ehe oder eingetragene Lebenspartnerschaft führt, eine andere Form der Partnerschaft innehat, also eine nichteheliche Lebensgemeinschaft, oder derzeit keinen Partner hat.

Betrachtet man diese Zahlen, so zeigt sich im Gegensatz zum Familienstand ein anderes Bild. Zwar sind viele Frauen bereits geschieden oder leben getrennt, viele davon haben aber bereits eine neue Partnerschaft gefunden.

Insgesamt zeigt sich, dass 60,7% der männlichen Befragten und 65,2% der weiblichen in einer Form der Partnerschaft leben. Im Vergleich zur Altersgruppe der 50-54jährigen der Allgemeinbevölkerung leben damit etwa 2,4-mal so viele Menschen (38%) mit einer Conterganschädigung ohne Partner als der Rest der Bevölkerung (15,8%).

Tabelle 15: Partnerschaftsstatus der Altersgruppe 50-54 Jahre der Allgemeinbevölkerung und der Contergangeschädigten im Vergleich, jeweils getrennt nach Geschlecht

Partnerschaftsstatus Contergangeschädigter und vergleichbarer Allgemeinbevölkerung(%)						
Familienstand	Altersgruppe 50 -54 Jahre	Altersgruppe 50 -54 Jahre ♂	Altersgruppe 50 -54 Jahre ♀	Contergan Insgesamt	Contergan ♂	Contergan ♀
ohne Partner	15,8	14,8	16,8	38,0	39,5	34,8
in einem Ehepaarhaushalt	71,8	72,6	70,9	48,0*	48,8*	49,2*
andere Form der Partnerschaft	12,5	12,6	12,3	13,9	11,9	16,0

* die jeweilige Kategorie enthält auch die Angaben zur eingetragenen Lebenspartnerschaft (10 Fälle)

Wie aber stellen sich diese Zahlen bei den beschriebenen Schwerpunktgruppen dar? Auskunft darüber liefert Tabelle 16.

Die in der Tabelle zusammengefassten Daten unterstreichen, wie unterschiedlich die Schwerpunktgruppen von Partnerlosigkeit betroffen sind. Die Vierfachgeschädigten haben mit annähernd 50% den höchsten Anteil, gefolgt von den Gehörlosen mit 43,6%. Relativ gut stellen sich die Kurzarmer mit einem partnerlosen Anteil von 29,7% dar, der zwar im Vergleich zur Gesamtgruppe niedrig scheint, aber im Gegensatz zur Allgemeinbevölkerung immer noch fast doppelt so hoch ist.

Tabelle 16: Partnerschaftsstatus der Conterganstichprobe und der Schwerpunktgruppen im Vergleich

Partnerschaftsstatus der Conterganstichprobe und der Schwerpunktgruppen im Vergleich (%)			
	Ohne Partner	Ehepaarhaushalt*	Andere Form der Partnerschaft
Gesamtgruppe Contergan (N=870)	38,0%	48,0%	13,9%
Vierfachgeschädigte (N=163)	48,4%	36,3%	15,3%
Zweifachgeschädigte, Kurzarmer (N=303)	29,7%	56,4%	13,9%
Gehörlose (N=47)	43,6%	50%	6,4%
Vollerwerbsminderung (N=285)	40,3%	41,5%	18,2%
Niedriges Einkommen (N=294)	33,9%	50,5%	15,6%
Hohe funktionelle Einschränkung (N=175)	41,5%	45,3%	13,2%
Mittlere oder schwere depressive Episode (N=82)	40,2%	49,4%	11,0%

* die jeweilige Kategorie enthält auch die Angaben zur eingetragenen Lebenspartnerschaft

6.1.2 Kinder

Eine weitere wichtige Komponente des sozialen Netzwerkes bilden die eigenen (bzw. adoptierten, wie uns oft angegeben wurde) Kinder. Im Fragebogen wurde die Frage nach der Anzahl der Kinder und wie viele der Kinder noch minderjährig sind gestellt.

Die Anzahl der Kinder ist in Abbildung 5 veranschaulicht, und ihr gegenüberstellt ist die Kinderzahl der weiblichen Kohorte 1960-1964. Da die Reproduktionsphase dieser weiblichen Kohorte bereits abgeschlossen ist, sind mit Blick auf diese Zahlen keine Veränderungen mehr zu erwarten.

Es ist augenfällig, dass die Gruppe der kinderlosen Contergangeschädigten doppelt so stark besetzt ist, wie die der weiblichen Allgemeinbevölkerung. Getrennt nach Geschlecht haben Männer mit 52,7% nochmal eine knapp 6% höhere Ausprägung als die Frauen mit 46,8%.

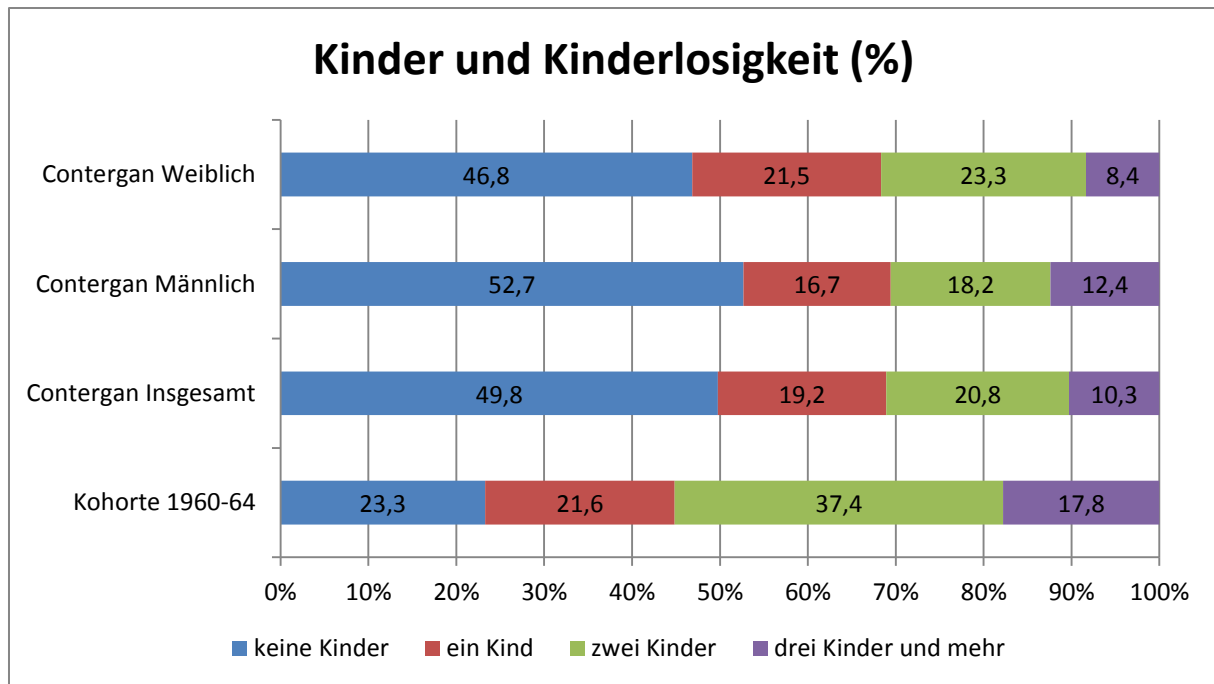


Abbildung 5: Kinder und Kinderlosigkeit bei der weiblichen Kohorte 1960-64 und den Contergangeschädigten, letzteres getrennt nach Geschlecht

Quelle: eigene Daten & Kohortenzahlen vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend;
Stand: 2007

Die Anteile der Personen mit einem Kind sind weitgehend ausgeglichen, aber bei der Gruppe mit zwei Kindern, ebenso bei der Gruppe mit drei Kindern oder mehr sind die Zahlen signifikant niedriger; sie liegen nur halb so hoch wie in der Allgemeinbevölkerung.

Betrachtet man nun dieses Merkmal differenziert nach den sieben Schwerpunktgruppen, dann zeigt sich in Abbildung 6 für die Gruppen der Gehörlosen sowie der Vierfachgeschädigten ein bedeutsamer Unterschied: Beide liegen bei etwa 65% Kinderlosigkeit. Einen geringeren Anteil an Kinderlosigkeit als der Durchschnitt zeigt ausschließlich die Gruppe der Zweifachgeschädigten, die jedoch mit 40,9% Kinderlosigkeit noch deutlich höher liegt als die weibliche Kohorte 1960-1964 mit 23,3%.

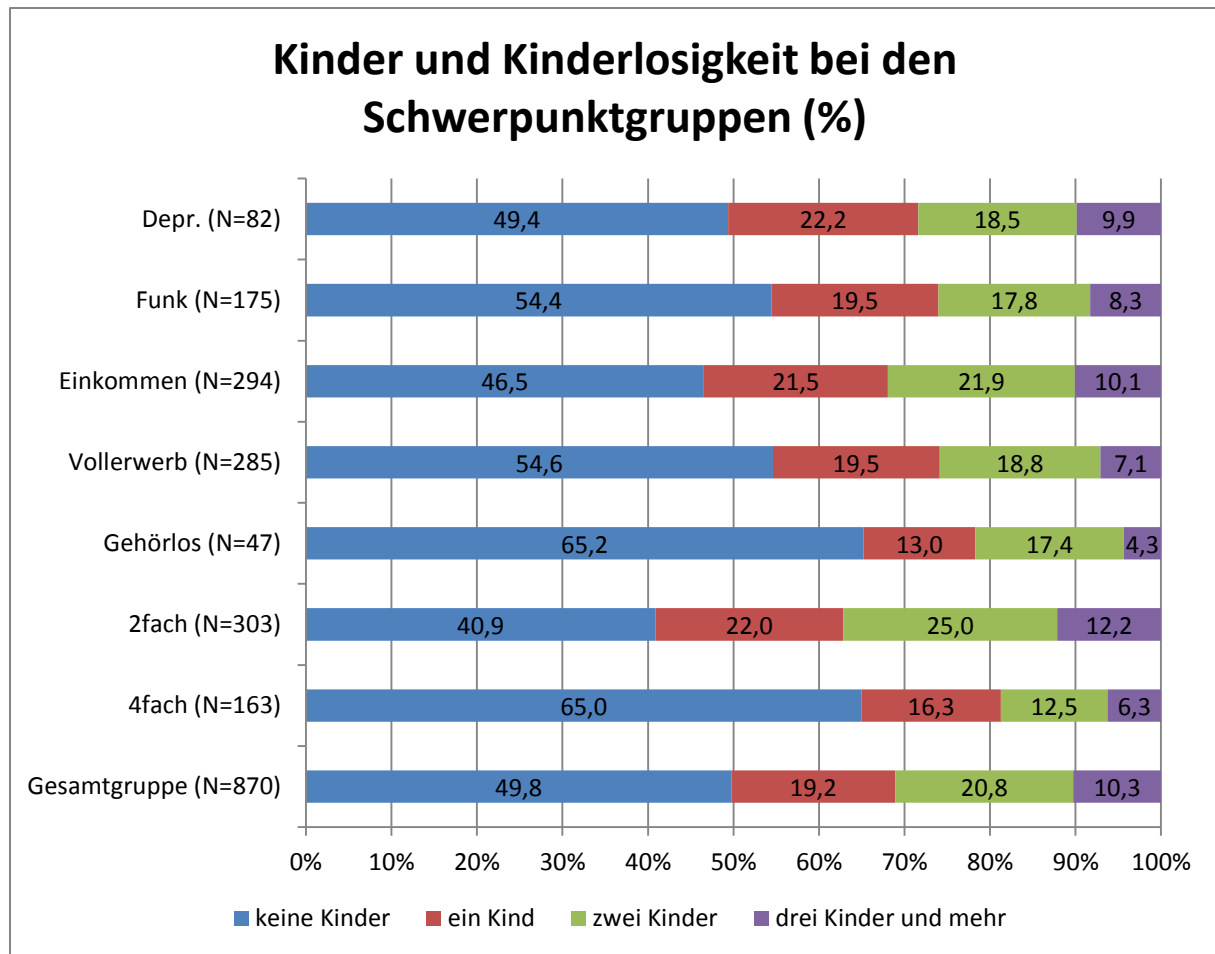


Abbildung 6: Kinder und Kinderlosigkeit bei der Gesamtgruppe der Contergangeschädigten sowie nach den sieben Schwerpunktgruppen

Es wurde auch erfragt, ob sich unter den im Haushalt lebenden Kindern minderjährige finden. Dies ist bei 55,9% der Fall, wobei sich die Geschlechter hier signifikant unterscheiden. Bei Frauen sind es mit 46,2% deutlich weniger als bei den Männern mit 67,7%.

Zum Vergleich wurden Daten des Statistischen Bundesamtes von 2010 herangezogen, die allerdings unter Vorbehalt interpretiert werden müssen. Von allen Altersgruppen in Deutschland sind bei 11.774.000 Familien mit ledigen Kindern 8.123.000 der Kinder minderjährig, was einem Faktor von 0,7 entspricht. Übertragen auf die Altersgruppe der 45-55jährigen (7.939.000) mit 3.961.000 ledigen Kindern bleiben 2.773.000 minderjährige Kinder, was einem Anteil von 35% entspricht. Da in höheren Alterssegmenten eher mit einem geringeren Faktor an minderjährigen Kindern als dem arithmetischen Mittel zu rechnen ist, sind die 35% als eine Obergrenze zu werten, der tatsächlich Wert wird niedriger liegen.

Bei dieser Form der Analyse liegt der Anteil der Contergangeschädigten mit minderjährigen Kindern im Haushalt immer noch mindestens 20,4% über dem der vergleichbaren Altersgruppe in der Allgemeinbevölkerung.

In den Schwerpunktgruppen liegen die höchsten Zahlen für den Anteil an minderjährigen Kindern im Haus bei Zweifachgeschädigten bei 55,9% und Vierfachgeschädigten bei 53,6%. Mit 40% liegt der Anteil der minderjährigen Kinder bei Gehörlosen sehr niedrig, die restlichen drei Gruppen bewegen sich zwischen 47,5% und 48,8%.

6.1.3 Haushaltsgröße und -zusammensetzung

Der Fragebogen umfasste auch Fragen nach der Zahl der Personen im Haushalt sowie der Haushaltszusammensetzung. Abbildung 7 stellt die Haushaltsgröße aus unseren Ergebnissen mit denen der Allgemeinbevölkerung gegenüber.

Contergangeschädigte leben seltener in Einpersonenhaushalten als die Allgemeinbevölkerung, sie leben häufiger in Haushalten mit drei Personen und mehr. Der Grund dafür ist einerseits, dass die erhobenen Werte der Allgemeinbevölkerung einen Querschnitt bilden, in den junge alleinstehende Menschen ebenso eingehen wie ältere alleinstehende Personen. In der Conterganstichprobe leben dagegen jene Personen in Singlehaushalten, die es sich unter günstigen Umständen gerade noch erlauben können, ohne Hilfe alleine zu wohnen, und/ oder diejenigen, die keinen Lebenspartner finden und somit auf externe Assistenz angewiesen sind. Die höheren Anteile bei Drei- oder Mehrpersonenhaushalten erklären sich entweder aus dem hohen Anteil an noch im Haushalt lebenden Kindern oder dadurch, dass Eltern, sonstige Verwandte oder andere Personen zusätzlich zur Assistenz des Geschädigten mit im Haushalt leben.

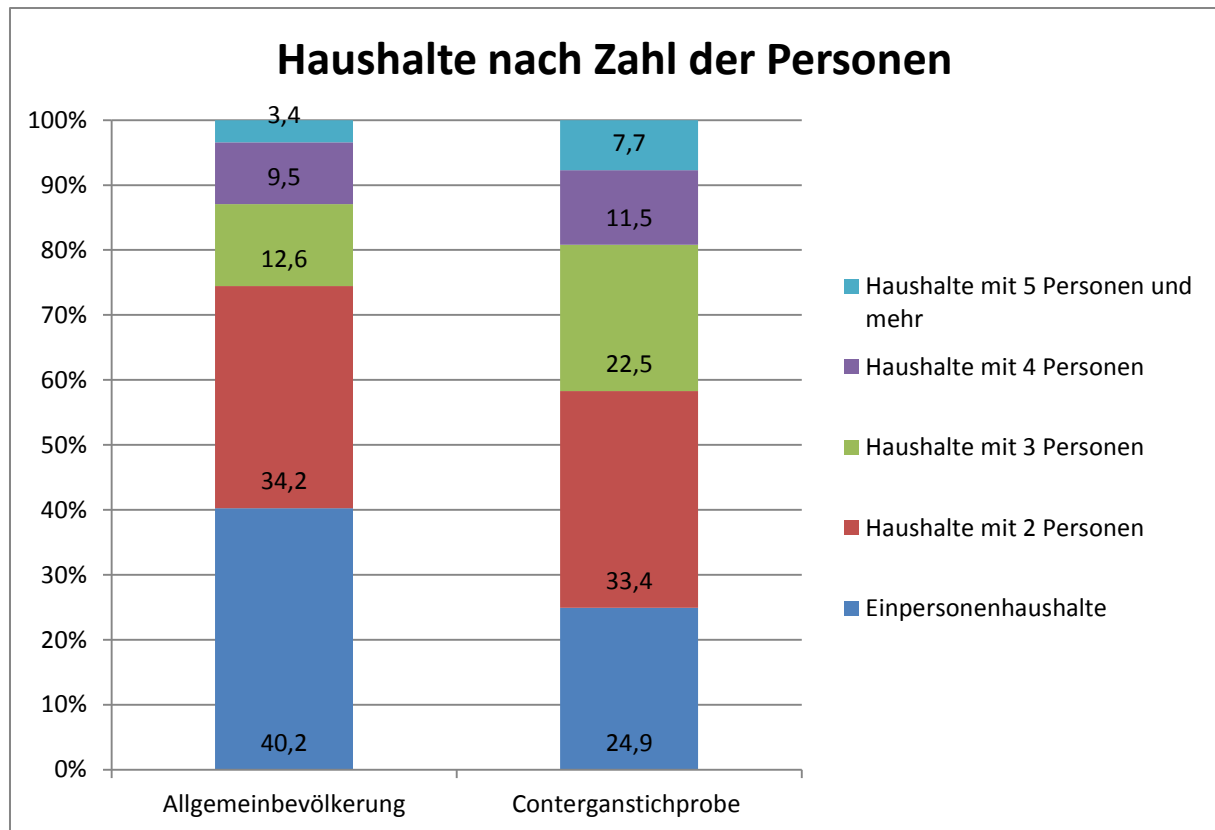


Abbildung 7: Haushalte nach Zahl der Personen, Allgemeinbevölkerung 2006 und Conterganstichprobe im Vergleich

Quelle: Statistisches Bundesamt: Statistisches Jahrbuch 2007, Bevölkerung und Erwerbstätigkeit, Entwicklung der Privathaushalte bis 2025 und eigene Berechnungen

Die nachfolgende Abbildung zeigt die Conterganstichprobe aufgeschlüsselt in die bereits bekannten Schwerpunktgruppen und wie die Haushaltsgrößen sich je nach Gruppe aufteilt. Hier schlagen sich die bereits zuvor beschriebenen Zahlen der Partnerschaft und der Anzahl der Kinder nieder.

Die Gruppe der Vierfachgeschädigten besitzt den höchsten Anteil an Partnerlosigkeit sowie an Kinderlosigkeit. Dies spiegelt sich in dem Anteil von 31,3% an Singlehaushalten und dem im Vergleich zu den anderen Gruppen niedrigsten Anteilen an Drei- oder Mehrpersonenhaushalten wider. Etwas überraschend sind die Werte der speziell für die Dissertation betrachteten Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode. Während diese sich bei Partnerlosigkeit und Kinderlosigkeit im Mittelfeld der anderen Schwerpunktgruppen bewegten, stehen sie bei der Haushaltskomposition bei den Singlehaushalten mit 28,8% direkt nach den Vierfachgeschädigten an zweiter Stelle. Bei den Zweipersonenhaushalten steht die Gruppe mit 28,8% sogar an erster Stelle. Die Gruppen der Gehörlosen und der

Vollerwerbsgeminderten folgen mit einem Anteil von 27,8% und 27,7% an Singlehaushalten und einem Anteil von 33,3% bzw. 31,9% an Drei- oder Mehrpersonenhaushalten.

Die Kurzarmer dagegen haben mit 21,2% den niedrigsten Anteil an Singlehaushalten und bei Drei- oder Mehrpersonenhaushalten erreicht die Gruppe sogar 49,7%. Ausgehend von den Werten bei Partnerschaft und Kinderzahl kann davon ausgegangen werden, dass es sich bei diesen hauptsächlich um direkte Familienangehörige handelt und die Gruppe der Zweifachgeschädigten somit über das engmaschigste soziale Netz aller betrachteter Schwerpunktgruppen verfügt was die Werte zur Haushaltskomposition auch bestätigen (siehe Tabelle 17).

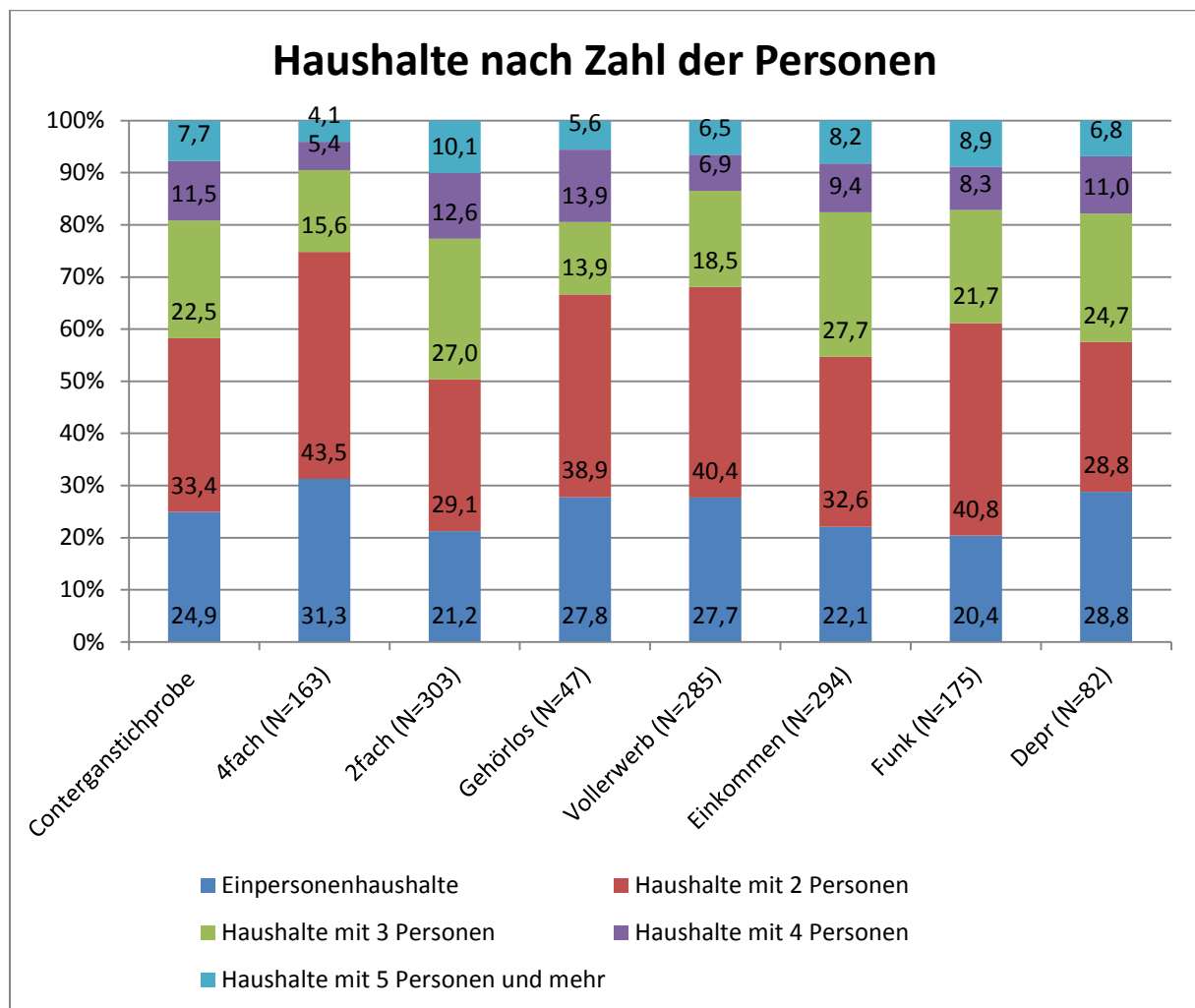


Abbildung 8: Haushalte nach Zahl der Personen, Conterganstichprobe und Schwerpunktgruppen im Vergleich

Wie aber setzen sich die Haushalte in der Conterganstichprobe zusammen? Diejenigen, die angegeben hatten, dass mehr als eine Person im Haushalt lebt, wurden danach gefragt, wer genau bei ihnen im Haushalt lebt. Die folgende Tabelle 17 zeigt für jede Schwerpunktgruppe sowie für die Gesamtstichprobe, welche Personen im Haushalt leben, d.h. wie hoch z.B. der Anteil der mit im Haushalt lebenden Eltern bei der Gruppe der Vierfachgeschädigten ist.

Den Daten kann entnommen werden, dass die Gruppe der Vierfachgeschädigten und der Gehörlosen von höherer Partner- und Kinderlosigkeit betroffen ist, als die anderen Schwerpunktgruppen. Daraus ergeben sich kleinere Haushaltgrößen und eine andere Haushaltszusammensetzung.

Der Anteil der Vierfachgeschädigten und der Gehörlosen mit (Ehe-)Partnern und Kindern ist niedriger im Vergleich zu den restlichen Gruppen. Dagegen leben die Betroffenen aus diesen beiden Gruppen am häufigsten mit den Eltern in einem Haushalt, gefolgt von der Gruppe der funktionell Eingeschränkten. Gehörlose leben zu 17,5% mit Freunden/ weiteren Angehörigen in einem Haushalt, im Vergleich dazu sind es in der Gesamtgruppe nur 8,0%. Die Geschwister spielen generell eine eher untergeordnete Rolle mit Werten zwischen 0,8% und 2,5%.

Bei den Personen mit depressiver Episode stellt sich das Bild divergent dar. Die Gruppe hat mit 61,6% den niedrigsten Anteil an im Haushalt wohnenden (Ehe-)Partnern nach den Vierfachgeschädigten und den Gehörlosen. Zwar wohnen im Vergleich zu anderen Schwerpunktgruppen recht häufig Kinder mit im Haushalt, aber die Gruppe weist auffallend niedrige Werte bei Geschwistern (0%) und Freunden/ weitere Angehörigen (1,4%) auf. Hier deutet sich ein schwindendes oder schwach aufgestelltes soziales Netz an.

Tabelle 17: Haushaltskomposition der Conterganstichprobe und der Schwerpunktgruppen im Vergleich

Haushaltskomposition bei Zwei- und Mehrpersonenhaushalten (%)								
Art der Personen im Haushalt	Gesamt	4fach ⁺	2fach ⁺	Gehörlos ⁺	Vollerw. ⁺	↓ Eink. ⁺	↑ Funkt. ⁺	Depr. ⁺
Eltern	12,0%	11,2%	8,6%	12,5%	7,2%	10,8%	9,0%	8,2%
Geschwister	2,2%	0,8%	1,9%	2,5%	1,7%	1,9%	1,9%	0,0%
(Ehe-/Partner)	84,6%	60,8%	72,9%	57,5%	66,2%	69,2%	64,1%	61,6%
Kinder	57,9%	35,2%	53,8%	32,5%	39,2%	47,3%	38,5%	49,3%
Freunde/ weitere Angehörige	8,0%	9,6%	6,4%	17,5%	10,1%	7,3%	14,1%	1,4%

⁺ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode

6.1.4 Soziales Netzwerk

Im Fragebogen wurde das soziale Netzwerk von Contergangeschädigten ausführlich thematisiert, wobei nicht nur die Frage nach dem Grad subjektiv erlebter Integration, sondern auch die Frage nach der subjektiv erlebten Qualität der familiären und außerfamiliären Beziehungen gestellt wurde. Die 16 im Fragebogen enthaltenen Items bilden Merkmale der subjektiv erlebten sozialen Integration und sozialen Teilhabe ab. Cronbachs Alpha lag für die 16 Items bei .88.

In den nachfolgenden Schaubildern sind jene 16 Items zum sozialen Netzwerk (jeweils in Kurzfassung) aufgeführt, die im Fragebogen enthalten sind. Dabei vergleichen wir die Mittelwerte einer jeweiligen Schwerpunktgruppe mit den Mittelwerten von Menschen, die nicht der jeweiligen Schwerpunktgruppe angehören (z.B. Vierfachgeschädigte mit nicht Vierfachgeschädigten). Gezeigt werden an dieser Stelle die vier hervorstechendsten Schwerpunktgruppen: Vierfachschädigung, niedriges Einkommen, Vollerwerbsminderung sowie hohe funktionelle Einschränkung. Des Weiteren werden die Schwerpunktgruppen um die Gruppe der Personen mit mittlerer und schwerer Depression ergänzt, da hier eine besonders eindrückliche Anfälligkeit des sozialen Netzwerkes festzustellen ist.

Zunächst geht aus den Abbildungen hervor, dass die subjektiv erlebte Teilhabe bei den Contergangeschädigten relativ hoch ist. Dies zeigen Items, die thematisieren, inwieweit sich im sozialen Umfeld vertraute Menschen finden, die Bereitschaft zu Helfen zeigen,

mit denen gemeinsam etwas unternommen werden kann, die da sind, wenn man Schwierigkeiten hat, denen man sich in positiven wie belastenden Situationen anvertrauen kann. Und auch die Zufriedenheit mit den Kontakten sowie der erlebte Respekt, der einem von anderen Menschen entgegengebracht wird, deuten auf erlebte Teilhabe und soziale Integration hin. Damit stimmt die Überzeugung überein, anderen Menschen etwas geben zu können.

Abbildung 9 zeigt aber auch die Unterschiede zwischen den Vierfach-Geschädigten und den Nicht-Vierfachgeschädigten auf. Statistisch signifikante Unterschiede zwischen diesen beiden Gruppen zeigten sich in den folgenden Merkmalen: a) Sorge, für andere Menschen eine Belastung zu sein (bei Vierfach-Geschädigten ist diese Sorge stärker ausgeprägt), b) Häufigkeit, mit der Verwandte gesehen werden (bei Vierfach-Geschädigten geringer), c) Vorhandensein von Menschen, denen gegenüber man seine Gefühle ausdrücken kann (solche Menschen werden von Vierfach-Geschädigten im Durchschnitt seltener genannt).

Bei den Personen mit einem niedrigen Einkommen zeigen sich die Unterschiede im Vergleich zu den Personen mit ausreichendem Einkommen sehr viel stärker, wie in Abbildung 10 zu sehen ist. Statistisch signifikante Unterschiede zeigen sich für jedes einzelne Merkmal.

Ein fast identisches Bild bietet auch der Unterschied zwischen Menschen, die hochgradig funktionell eingeschränkt sind, und Menschen, bei denen dies nicht der Fall ist. Hervorstechende Unterschiede zeigen sich in den Merkmalen: a) Konfliktvermeidung (bei Personen mit hoher funktioneller Einschränkung werden viel häufiger Konflikte vermieden und b) Sorge, für andere Menschen eine Belastung zu sein (bei Personen mit hoher funktioneller Einschränkung ist diese Sorge stärker ausgeprägt). Lediglich das Item ‚Jemand könnte zu jeder Zeit helfen‘ weist keinen signifikanten Unterschied auf (siehe Abbildung 12).

Ebenfalls in allen Items signifikante Unterschiede zeigen die Schwerpunktgruppe der Vollerwerbsgeminderten und die Vergleichsgruppe der nicht vollerwerbsgeminderten Personen. Einzige Ausnahme bildet das Item ‚ich werde respektiert‘.

Bei Menschen mit mittleren oder schweren Depressionen zeigen sich im Vergleich zu Personen mit keinen oder leichten Depressionen bei allen Items signifikante Unterschiede, sogar bis auf Ausnahme von ‚jemandem zum Helfen‘, ‚keine Einmischung

in meine Angelegenheiten' und ,jemanden zum Weinen haben' durchgehend höchst signifikante Unterschiede. Diese Gruppe umfasst mit N=82 Personen 9,4% der Conterganstichprobe und ist am schwersten von einer Einschränkung des sozialen Netzwerkes betroffen. Die aus den zuvor betrachteten Variablen zum sozialen Netzwerk aufgezeigten Hinweise verdichten sich somit an dieser Stelle. Zu prüfen wäre, inwieweit die Depressionen Folge oder Ursache der subjektiv erlebten Qualität der familiären und außerfamiliären Beziehungen ist.

Daraus lässt sich insgesamt folgern: In der gegenwärtigen Situation erleben die Contergangeschädigten im Durchschnitt eine relativ hohe Integration und Teilhabe, allerdings finden sich spezifische Gruppen, bei denen wir signifikante Abweichungen in einzelnen Merkmalen der sozialen Integration und Teilhabe beobachten. Dies gilt vor allem für die Gruppe der Personen mit niedrigen Einkommen, mit Vollerwerbsminderung, mit einer hohen funktionellen Einschränkung sowie sehr deutlich bei Personen mit mittleren oder schweren Depressionen.

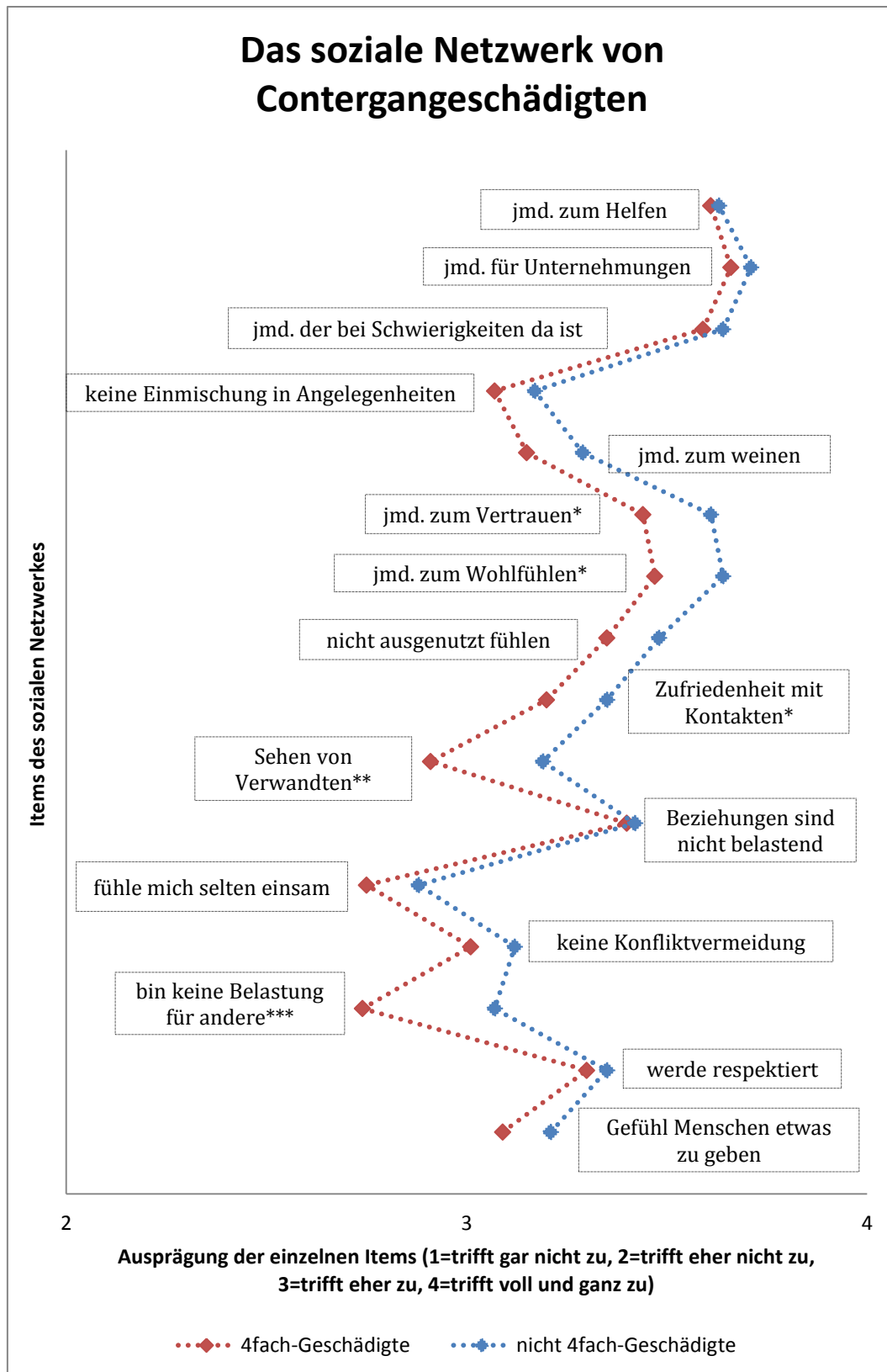


Abbildung 9: 16 Items zum sozialen Netzwerk Contergangeschädigter. Vergleich der Mittelwerte von Vierfachgeschädigten mit den Mittelwerten von Menschen ohne vierfache Schädigung

Signifikanzniveaus: * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

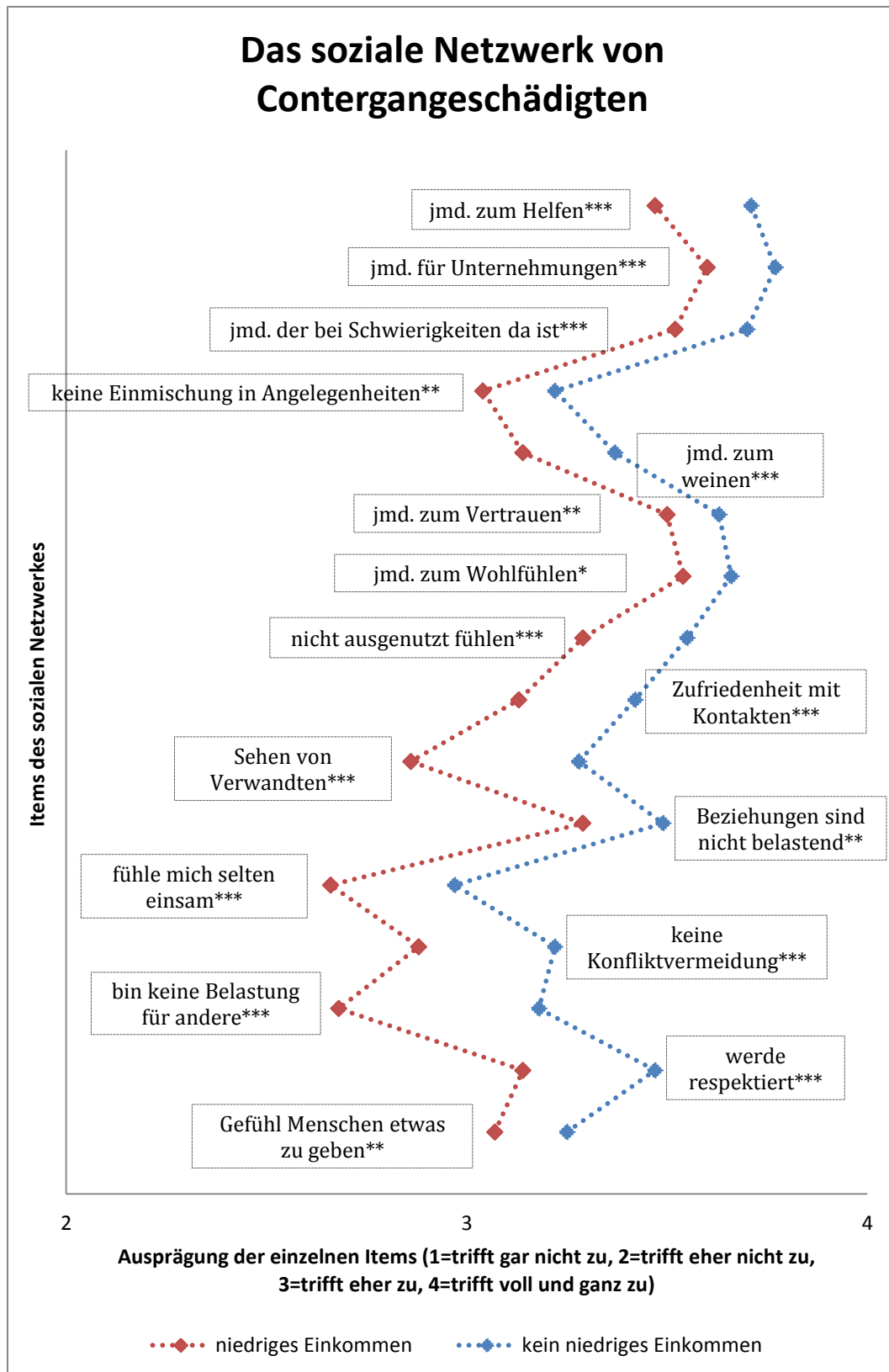


Abbildung 10: 16 Items zum sozialen Netzwerk Contergangeschädigter. Vergleich der Mittelwerte von Personen mit niedrigem Einkommen mit den Mittelwerten von Menschen ohne niedriges Einkommen

Signifikanzniveaus: * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$



Abbildung 11: 16 Items zum sozialen Netzwerk Contergangeschädigter. Vergleich der Mittelwerte von Personen mit funktioneller Einschränkung mit den Mittelwerten von Menschen ohne funktionelle Einschränkung

Signifikanzniveaus: * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

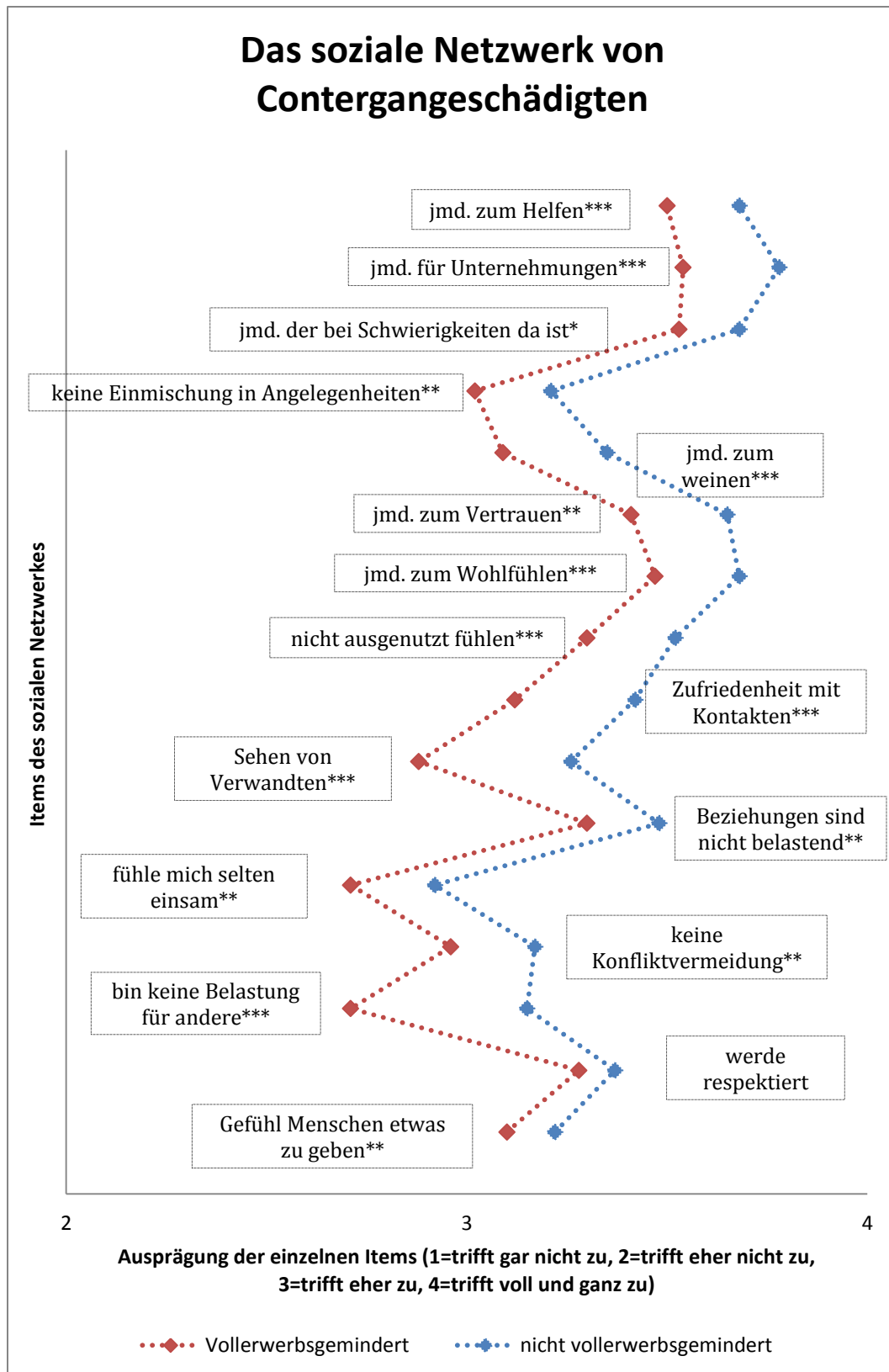


Abbildung 12: 16 Items zum sozialen Netzwerk Contergangeschädigter. Vergleich der Mittelwerte von Personen mit Vollerwerbsminderung mit den Mittelwerten von Menschen ohne Vollerwerbsminderung

Signifikanzniveaus: * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

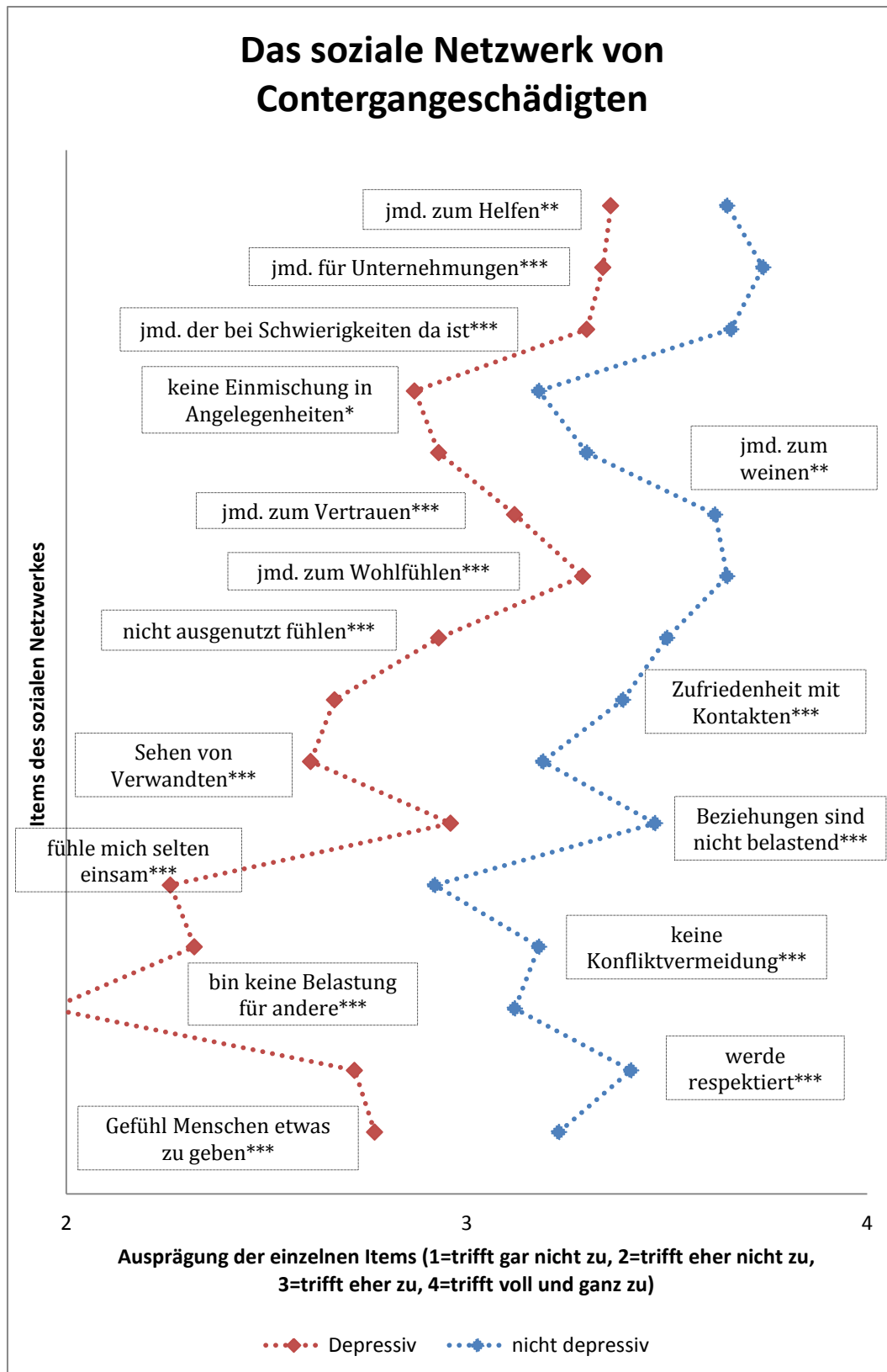


Abbildung 13: 16 Items zum sozialen Netzwerk Contergangeschädigter. Vergleich der Mittelwerte von Personen mit mittlerer oder schwerer Depression mit den Mittelwerten von Menschen ohne oder mit leichter Depression

Signifikanzniveaus: * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

6.2 Ausbildung, Erwerbstätigkeit, Rente und Altersversorgung

6.2.1 Schulbildung

Contergangeschädigte Menschen wurden ihren Aussagen in Interview und Fokusgruppen zufolge von ihren Eltern oder Erziehungsberechtigten früh und nachhaltig dazu angehalten, in allen Dingen unabhängig und selbstständig zu sein; sie haben dabei früh erkannt, dass Bildung für sie eine Möglichkeit darstelle, auch bei schweren körperlichen Einschränkungen Autonomie im Beruf zu erlangen. In Tabelle 18 werden Daten zur allgemeinen Schulausbildung der Gesamtbevölkerung mit denen von uns erhobenen Daten verglichen.

Tabelle 18: Allgemeine Schulausbildung bei Contergangeschädigten und in der Altersgruppe der 50-55jährigen in der Gesamtbevölkerung

Schulabschluss (%)						
	Contergan Insgesamt (N=870)	Contergan ♂ (N=418)	Contergan ♀ (N=442)	Altersgruppe 50 -54 Jahre Gesamt	Altersgruppe 50 -54 Jahre ♂	Altersgruppe 50 -54 Jahre ♀
Ohne Abschluss	2,9%	3,3%	2,5%	3,9%	3,9%	3,9%
Hauptschul- abschluss	25,1%	26,0%	24,0%	32,9%	35,0%	30,8%
Realschul- abschluss	24,7%	21,0%	28,5%	36,6%	32,4%	40,6%
Fachhochschulreife & Hochschulreife	43,0%	44,8%	41,5%	26,2%	28,2%	24,3%
Anderer Abschluss	3,6%	4,5%	2,7%	k.A.	k.A.	k.A.
Keine Angabe	0,9%	0,5%	0,9%	0,2%	0,2%	0%

Quelle zu Daten der Allgemeinbevölkerung: Statistisches Bundesamt zum Bildungsstand der Bevölkerung, 2012

Es zeigen sich zwei Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung. Zunächst besteht bei den Contergangeschädigten eine deutliche Verschiebung der Anteile der Schulabschlüsse in die höheren Abschlüsse. Zudem sind die geschlechtsspezifischen Unterschiede weniger deutlich ausgeprägt.

Es folgt nun mit Bezug auf die Schulbildung eine weitere Differenzierung der Daten für die gebildeten Schwerpunktgruppen.

Tabelle 19: Allgemeine Schulausbildung bei Contergangeschädigten und Schwerpunktgruppen im Vergleich

Schulabschluss nach Schwerpunktgruppen (%)								
Art des Schulabschlusses	Gesamt (N=870)	4fach+ (N=163)	2fach+ (N=303)	Gehörlos+ (N=47)	Vollerw.+ (N=285)	↓ Eink.+ (N=294)	↑ Funkt.+ (N=175)	Depr. + (N=82)
Ohne Abschluss	2,9%	1,2%	2,0%	12,8%	4,9%	4,8%	1,7%	3,7%
Hauptschulabschluss	25,1%	27,6%	21,5%	44,7%	33,3%	34,4%	29,1%	35,4%
Realschulabschluss	24,7%	24,5%	25,4%	23,4%	25,6%	23,8%	25,7%	17,1%
Fachhochschulreife	12,4%	14,7%	12,5%	4,3%	11,2%	9,5%	9,7%	8,5%
Abitur	30,5%	27,0%	35,3%	2,1%	20,4%	22,8%	27,4%	24,4%
Anderer Abschluss	3,6%	4,3%	3,0%	6,4%	3,9%	4,1%	5,7%	9,8%
Keine Angabe	0,9%	0,6%	0,3%	6,4%	0,7%	0,7%	0,6%	1,2%

+ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode

Die Tabelle verdeutlicht die wesentlichen Unterschiede zwischen den Schwerpunktgruppen. Vierfach- und Zweifachgeschädigte sowie hoch funktionell eingeschränkte Personen entsprechen weitgehend dem allgemeinen Durchschnitt. Einen besonders niedrigen Wert weisen die Vierfachgeschädigten bei der Kategorie „ohne Abschluss“ mit 1,2% auf. Die Gehörlosen dagegen zeigen davon stark abweichende Ergebnisse; das Ausmaß der Fähigkeit zur Kommunikation mit den Hörenden entscheidet bei den meisten darüber, welchen Schulabschluss sie erreichen. Bei ihnen überwiegen die Personen mit Hauptschulabschluss, ein höherer Bildungsabschluss findet sich bei ihnen seltener als in den anderen Gruppen.

Zwei weitere Gruppen, in denen der Anteil von Personen mit niedrigerem Schulabschluss höher ist als im Durchschnitt, sind die Vollerwerbsgeminderten und die Personen mit niedrigem Einkommen. Bereits hier scheinen sich im Lebenslauf erste Weichen gestellt zu haben, die in der beruflichen Ausbildung und im Erwerbsleben bis heute fortwirken.

Die nachträglich eingeführte Gruppe der Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode zeigt auch hier wieder gemischte Ergebnisse. Bei den niedrigeren Schulabschlüssen weisen sie bei ‚kein Abschluss‘ mit 3,7% den höchsten und mit 35,4% beim Hauptschulabschluss nach den Gehörlosen den zweithöchsten Wert auf. Beim

Abitur liegen sie im Mittelfeld, erreichen bei den anderen Abschlüssen (die im Fragebogen nicht weiter benannt werden konnten von den Probanden) aber fast die 10%-Marke.

6.2.2 Berufliche Ausbildung

Die Tendenz, die sich in der schulischen Bildung zeigt, setzt sich in der beruflichen Ausbildung fort. Die folgende Tabelle zeigt die Ausbildungsabschlüsse der Contergangeschädigten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung der entsprechenden Altersgruppe.

Auch hier wird deutlich, dass sich Contergangeschädigte in zweierlei Hinsicht von der entsprechenden Altersgruppe unterscheiden. Es wurden prozentual bessere Abschlüsse erzielt, eine stärkere Angleichung zwischen den Geschlechtern ist eindeutig erkennbar.

Tabelle 20: Berufsabschlüsse bei Contergangeschädigten und in der Altersgruppe der 50-55jährigen in der Gesamtbevölkerung

Ausbildungsabschluss (%)						
	Contergan Insgesamt (N=870)	Contergan ♂ (N=420)	Contergan ♀ (N=446)	Altersgruppe 50 -54 Jahre Gesamt	Altersgruppe 50 -54 Jahre ♂	Altersgruppe 50 -54 Jahre ♀
Keinen beruflichen Abschluss	12,1%	10,7%	13,5%	15,1%	12,5%	17,7%
Beruflich-betrieblich	34,9%	38,3%	31,6%	57,3%	56,4%	58,2%
Beruflich-schulisch	13,2%	9,8%	16,4%			
Meister- oder Technikerschule, Berufs-oder Fachakademie	8,5%	8,6%	8,5%	11,5%	12,7%	10,3%
Fachhochschul- abschluss	10,2%	9,8%	10,8%	5,9%	7,5%	4,4%
Universitätsabschl.	12,2%	12,9%	11,7%	8,2%	8,5%	8,0%
Promotion	4,0%	6,9%	1,3%	1,4%	1,9%	0,9%
Anderer Abschluss	3,4%	2,1%	4,7%	k.A.	k.A.	k.A.
Keine Angabe	1,4%	1,0%	1,6%	0,2%	0,2%	0,2%

In der Gesamtgruppe der Contergangeschädigten liegt der Anteil der Personen ohne beruflichen Abschluss mit 12,1% unter jenem der Gesamtbevölkerung mit 15,1%; bei Fachhochschul- und Universitätsabschlüssen wurden deutlich höhere Anteile erreicht (10,2% zu 5,9% & 12,2% zu 8,2%). Auffällig ist ebenfalls der Wert für Promotionen: hier

erzielten 6,9% der Männer einen Abschluss im Gegensatz zu 1,9% ihrer Vergleichsgruppe. Nicht mit in die Frage aufgenommen war die Habilitation. In Interviews lernten wir allerdings viele Personen mit dieser Abschlussart kennen.

Bei den Daten für die Schwerpunktgruppen setzt sich ebenfalls die bereits bei der Schulbildung erkennbare Tendenz fort. Vierfach- und Zweifachgeschädigte entsprechen zum großen Teil dem Durchschnitt, wobei die Vierfachgeschädigten leicht schlechter als der Schnitt abschließen und die Kurzarmer eher etwas besser. Die hochgradig funktionell Eingeschränkten, die bei der schulischen Bildung noch etwa dem Durchschnitt entsprachen, verlieren bei der beruflichen Ausbildung an Boden und schneiden eher schlechter als die Gesamtstichprobe ab. Ausnahme bildet die Promotion, hier wird der höchste Wert erreicht.

Tabelle 21: Berufsabschlüsse bei Contergangeschädigten und Schwerpunktgruppen im Vergleich

Ausbildungsabschluss nach Schwerpunktgruppen (%)								
Art des Abschlusses	Gesamt (N=870)	4fach+ (N=163)	2fach+ (N=303)	Gehörlos+ (N=47)	Vollerw.+ (N=285)	↓ Eink.+ (N=294)	↑ Funkt.+ (N=175)	Depr. + (N=82)
Keinen beruflichen Abschluss	12,1%	11,7%	11,2%	25,5%	15,1%	15,3%	12,6%	11,0%
Beruflich-betrieblich	34,9%	36,8%	33,3%	46,8%	39,3%	40,5%	41,1%	37,8%
Beruflich-schulisch	13,2%	14,1%	11,6%	17,0%	15,1%	14,3%	10,9%	14,6%
Meister- oder Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie	8,5%	4,9%	8,9%	6,4%	7,4%	6,8%	5,7%	9,8%
Fachhochschulabschluss	10,2%	12,9%	8,9%	0%	6,3%	8,2%	8,0%	6,8%
Universitätsabschluss	12,2%	10,4%	16,5%	0%	7,7%	6,8%	9,7%	3,7%
Promotion	4,0%	4,3%	4,6%	2,1%	3,2%	1,7%	5,1%	3,7%
Anderer Abschluss	3,4%	3,1%	4,3%	0%	4,2%	4,8%	4,6%	11,0%
Keine Angabe	1,4%	1,8%	0,7%	2,1%	1,8%	1,7%	2,3%	2,4%

+ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode

Besonders schlecht stellt sich Situation in der Gruppe der gehörlosen Contergangeschädigten dar. Über ein Viertel konnte keinen beruflichen Abschluss

machen, bis auf eine Person, die es zur Promotion schaffte, wurde kein akademischer Abschluss erreicht.

Die Gruppen der Vollerwerbsgeminderten und Einkommensschwachen haben mit ihrer beruflichen Ausbildung ebenfalls eine schlechtere Ausgangslage als die Gesamtgruppe.

Bei den Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode wird deutlich, dass sich aufgrund der mäßigeren Schulbildung vermehrt auf berufliche Abschlüsse konzentriert wurde. Bei den Hochschulabschlüssen liegt die Gruppe dagegen auf den unteren Rängen. Ausnahme bildet die Promotion. Auffällig ist indessen aber, dass bei ‚kein beruflichen Abschluss‘ mit 11% der niedrigste Wert aller Schwerpunktgruppen erreicht wurde und bei den Meisterabschlüssen mit 9,8% der höchste. Weiterhin gibt die Gruppe erneut bei ‚anderer Abschluss‘ mit 11,0% den höchsten Wert an.

6.2.3 Erwerbstätigkeit

Die folgenden beiden Abbildungen geben den Erwerbsstatus (Voll- und Teilzeit) in der 50-54jährigen Allgemeinbevölkerung und der Gesamtstichprobe der Contergangeschädigten wieder. Da hier hohe geschlechtsspezifische Unterschiede gegeben sind, sind zusätzlich in beiden Abbildungen die Werte für Männer und Frauen ausgegeben.

544 Personen der Stichprobe gaben an, noch einer Erwerbstätigkeit nachzugehen, was 62,5% entspricht. Davon befinden sich 59,2% in einer Vollzeitbeschäftigung und 40,8% in einer Teilzeitbeschäftigung. Zum Vergleich: In der entsprechenden Altersgruppe der Allgemeinbevölkerung sind 81,5% Erwerbspersonen, 14,4% Nichterwerbspersonen (wie z.B. Hausfrauen); nur 4,1% geben an, in Rente zu sein. Von den Erwerbspersonen sind 70,5% in Vollzeit tätig und 29% in Teilzeit.

In der geschlechtsspezifischen Verteilung zeigen sich Ähnlichkeiten zwischen der Allgemeinbevölkerung und der Conterganstichprobe. Frauen sind weit mehr in Teilzeit beschäftigt als es bei Männern der Fall ist.

Dies mag in einer klassischen Rollenverteilung, der damaligen Familienpolitik und den jeweiligen Möglichkeiten einer Arbeitsteilung begründet liegen. Allerdings liegt der Anteil der weiblichen Contergangeschädigten nochmals knapp 10% höher (64,6% statt 54,4%) als in der Vergleichsgruppe und Männer haben statt einem sehr geringen Anteil von 6,1% ganze 19,4% in der Gruppe der Teilzeitbeschäftigten.

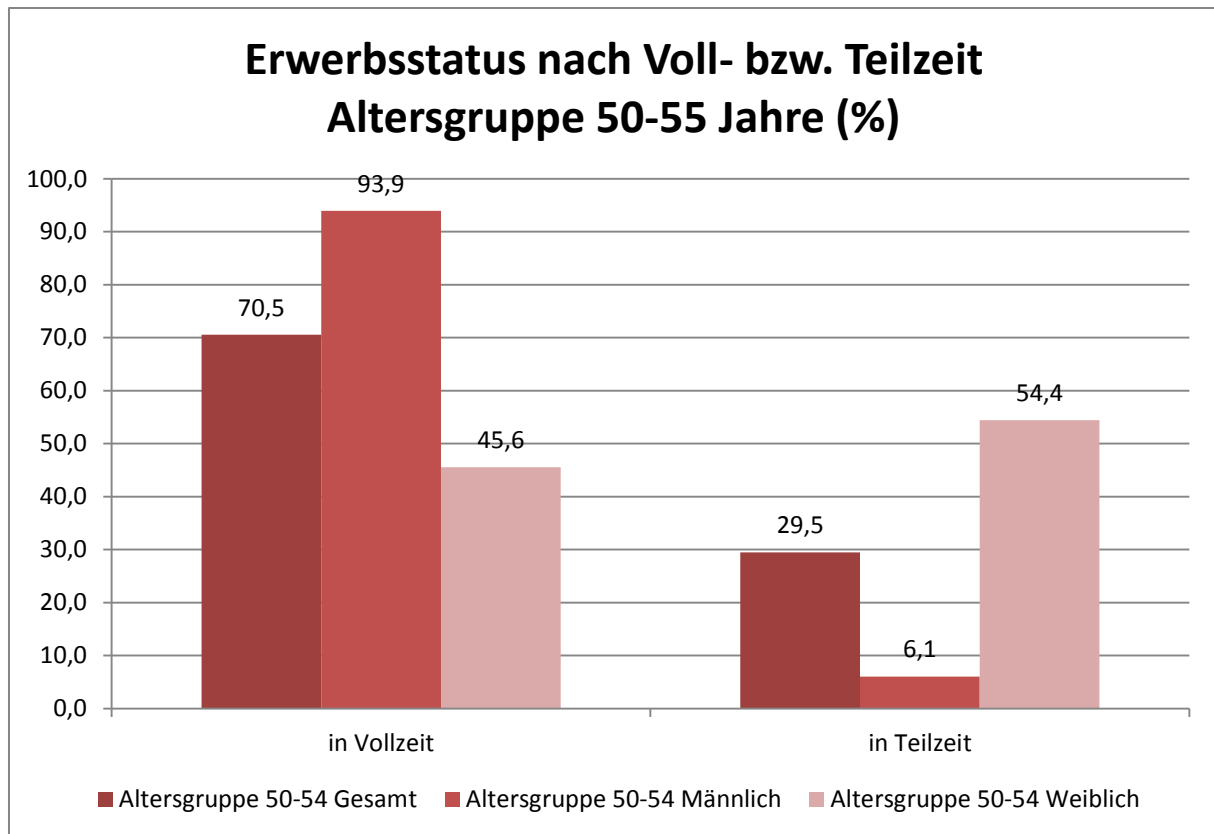


Abbildung 14: Erwerbsstatus nach Voll- bzw. Teilzeit, Altersgruppe 50-55 Jahre

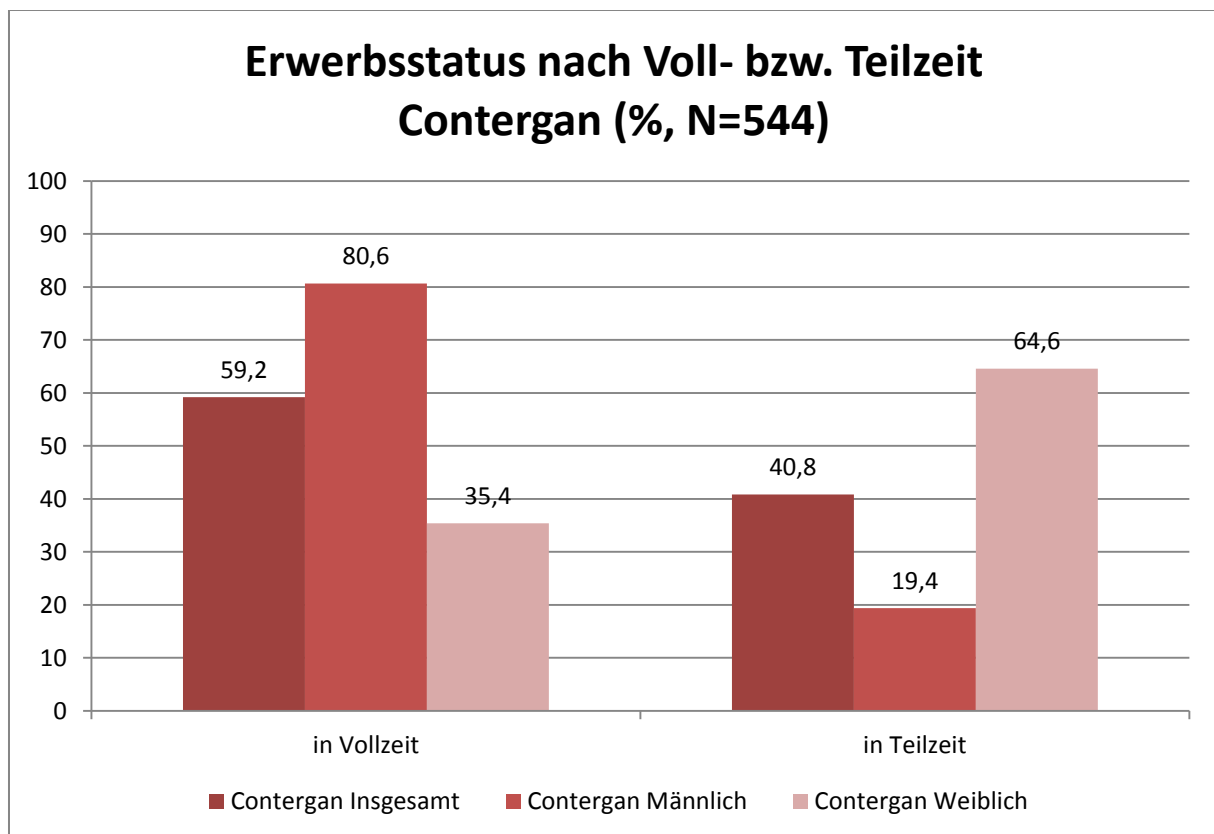


Abbildung 15: Erwerbsstatus nach Voll- bzw. Teilzeit, Conterganstichprobe

Erklärungen dafür ergeben sich aus Berichten Betroffener in Interviews. Der Wille, solange wie möglich einer geregelten Beschäftigung nachzugehen, ist generell gegeben. Ist dies in einem vollen Beschäftigungsumfang nicht mehr möglich, wird auf eine Teilzeitleistung zurückgegriffen, bis schließlich nur noch eine Erwerbsminderung möglich ist.

Noch deutlicher treten diese soeben beschriebenen Unterschiede im Vergleich der Schwerpunktgruppen zutage, wie in Tabelle 22 zu sehen ist. Die Gruppe der Vollerwerbsgeminderten ist bereits vollständig aus dem Erwerbsleben ausgeschieden. Allerdings versucht diese Gruppe sehr oft, wie in Interviews berichtet wurde, sich ehrenamtlich zu engagieren, soweit es Schmerzen und der funktionelle Status zulassen.

In etwa der Gesamtgruppe entsprechend ist in diesem Fall die Gruppe der Zweifachgeschädigten. Etwas niedriger liegen die Gehörlosen, gefolgt von den Vierfachgeschädigten mit einem Abstand von 7,9% beim Anteil der Erwerbspersonen.

Tabelle 22: Erwerbsstatus der Gesamtstichprobe und der Schwerpunktgruppen im Vergleich

Erwerbsstatus nach Voll- bzw. Teilzeit nach Schwerpunktgruppen (%)							
	Gesamt (N=870)	4fach+ (N=163)	2fach+ (N=303)	Gehörlos+ (N=47)	↓ Eink.+ (N=294)	↑ Funkt.+ (N=175)	Depr. + (N=82)
Anteil der Erwerbspersonen an Gesamtgruppe	62,5%	54,6%	61,7%	57,4%	39,8%	42,9%	32,9%
In Vollzeit	37,0%	32,5%	34,7%	42,6%	11,6%	22,3%	13,4%
In Teilzeit	20,9%	21,5%	21,8%	12,8%	19,7%	17,7%	14,6%
Geringfügig erwerbstätig	3,0%	0,6%	3,0%	0%	5,8%	1,1%	3,7%
Gelegentlich beschäftigt	1,1%	0%	1,7%	0%	2,7%	1,1%	1,2%
In Umschulung	0,5%	0%	0,7%	2,1%	0%	0,6%	0%
Nicht erwerbstätig	35,3%	42,3%	36,6%	34,0%	57,5%	54,3%	63,4%

+ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode; Vollerwerbsgeminderte sind in dieser Tabelle nicht aufgeführt, da sie bereits aus dem Erwerbsleben ausgeschieden sind

Am markantesten sticht die Gruppe der Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode hervor. Nur 32,9% der Betroffenen sind zum Zeitpunkt der

Befragung noch erwerbstätig. Bei Voll- sowie Teilzeit weist die Gruppe mit 13,4% sowie 14,6% die niedrigsten Angaben auf.

Abgesehen von der bereits vollständig aus dem Erwerbsleben ausgeschiedenen Gruppe und den Depressiven weisen die Gruppen der Personen mit niedrigem Einkommen und hoher funktioneller Einschränkung mit 39,8% bzw. 42,9% besonders niedrige Anteile an den Erwerbspersonen auf. Während aber die funktionell Eingeschränkten noch einen Anteil von 22% bei Vollzeiterwerbstätigkeit haben, liegt dieser bei den Einkommensschwachen um fast 50% niedriger bei 11,6%.

Ein weiteres Detail der Erwerbstätigkeit betrifft die Berufswahl. In einer offenen Frage konnten die Teilnehmer notieren, welche(n) Beruf(e) sie ergriffen hatten. Diese Angaben wurden nachträglich nach der internationalen Standardklassifikation ISCO88 verschlüsselt. Wurde mehr als ein Beruf genannt, so wurde derjenige Beruf aufgenommen, der länger ausgeübt wurde oder heute noch wird. Die nachfolgende Tabelle 23 verdeutlicht, dass Contergangeschädigte entweder bewusst Berufe ergriffen haben, die keine körperliche Anstrengung bedeuteten, oder in der Berufswahl von Beginn an durch äußere Faktoren stark eingeschränkt wurden. Oft wurde von Schwierigkeiten bei der Suche nach einem Ausbildungsplatz berichtet oder einem stark eingeschränkten Fortbildungsangebot. Die Erwerbsbiografien, die in Interviews und Fokusgruppen dokumentiert wurden, zeigen, dass in jenen Fällen, in denen mehrere Berufe erlernt wurden, die Erstausbildung in einer Tätigkeit erfolgte, die auf Dauer körperlich zu anstrengend war, sodass häufig nach einer weiteren Ausbildung eine Bürotätigkeit aufgenommen wurde, in der Hoffnung, bei geringerer körperlicher Belastung länger im Erwerbsleben bleiben zu können.

Tabelle 23: Berufswahl der Conterganstichprobe, kodiert nach ISCO88

Berufswahl (N=758)		
	Häufigkeit	Prozent
Leitende Verwaltungsbedienstete & Führungskräfte Privatwirtschaft	29	3,8%
Physiker, Mathematiker & Ingenieurswissenschaftler	37	4,9%
Biowissenschaftler & Mediziner	23	3,0%
Wissenschaftliche Lehrkräfte	29	3,8%
Sonstige Wissenschaftler und verwandte Berufe	100	13,2%
Technische Fachkräfte & gleichrangige nichttechnische Berufe	182	24,0%
Bürokräfte & kaufmännische Angestellte	228	30,1%
Dienstleistungsberufe	37	4,9%
Handwerks- & verwandte Berufe	33	4,4%
Anlagen- & Maschinenbediener, Montierer	2	0,3%
Hilfsarbeitskräfte	58	7,7%

6.2.4 Erwerbsminderung und Einkommen

Eine Teilerwerbsminderung liegt bei 11 % in der Gesamtgruppe der Contergangeschädigten vor; 32,8 % der Befragten gaben eine Vollerwerbsminderung an. Die Vergleichszahlen aus der Gesamtbevölkerung liegen in dieser Altersgruppe etwa bei 3 %.

In den Schwerpunktgruppen verteilt sich die Erwerbsminderung etwas unterschiedlich. Während die Gruppe der Vollerwerbsgeminderten bereits per definitionem 100% im Bereich der Vollerwerbsminderung aufweist, sind die am meisten vom frühzeitigen Ausscheiden aus dem Erwerbsleben betroffenen Gruppen jene der funktionell hoch Eingeschränkten (58,5%), der Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode (55,0%) und der Einkommensschwachen (51,1%).

Tabelle 24: Voll- und Teilerwerbsminderung der Gesamtstichprobe und der Schwerpunktgruppen im Vergleich

Voll- und Teilerwerbsminderung (%)								
	Gesamt (N=870)	4fach+ (N=163)	2fach+ (N=303)	Gehörlos+ (N=47)	Vollerw.+ (N=285)	↓ Eink.+ (N=294)	↑ Funkt.+ (N=175)	Depr. + (N=82)
Teilerwerbsminderung	11,0%	13,5%	10,9%	7,1%	--	15,0%	12,7%	15,1%
- davon durch Contergan	92,6%	100%	81,8%	100%	--	89,5%	90,0%	90,9%
Vollerwerbsminderung	32,8%	39,3%	35,3%	43,9%	100%	51,1%	58,5%	55,0%
- davon durch Contergan	94,9%	96,8%	94,9%	94,1%	94,9%	96,4%	96,8%	100%

+ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode

Erwerbsminderungsrenten sind zu rund 95 % durch die Conterganschädigung und deren Folgen bedingt. Die noch berufstätigen Interviewpartner äußerten nicht selten die Befürchtung, aus gesundheitlichen Gründen nicht bis zum Erreichen des Renteneintrittsalters arbeiten zu können, was finanzielle Einbußen nach sich ziehen wird. Wenn sich die Tendenz der vergangenen Jahre fortsetzt, wird ein sehr hoher Anteil von Betroffenen in den kommenden Jahren aus gesundheitlichen Gründen aus dem Erwerbsleben ausscheiden müssen. Bei vorzeitigem Ausscheiden aus dem Berufsleben oder Verminderung der Erwerbstätigkeit auf Grund von Schmerzen und/oder funktionellen Einschränkungen kann wegen der deutlich kürzeren Zeitspanne der Erwerbstätigkeit der Unterhalt der Familie und insbesondere die Ausbildung der im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung häufiger noch minderjährigen Kinder nicht sichergestellt werden.

Die folgende Abbildung zeigt die Entwicklung der Vollerwerbsminderung in der Stichprobe. 264 Personen gaben über den jeweiligen Beginn der Vollerwerbsminderung Auskunft. In Abbildung 16 wurde der Anteil der Personen mit Vollerwerbsminderung für den Zeitraum bis 1985 zusammengefasst, die jeweiligen Anteile für die folgenden Jahre sind in 5-Jahres-Schritten dargestellt. Dabei kommen jeweils die neuen Anteile zu den vorangegangenen hinzu. Die letzte Säule zeigt den Anteil für den Zeitraum von 2006 bis März 2011. Auf der Grundlage der bisherigen exponentiellen Entwicklung der Vollerwerbsminderung bei den von uns untersuchten Contergangeschädigten ist damit

zu rechnen, dass in wenigen Jahren der überwiegende Anteil vollerwerbsgemindert sein wird.

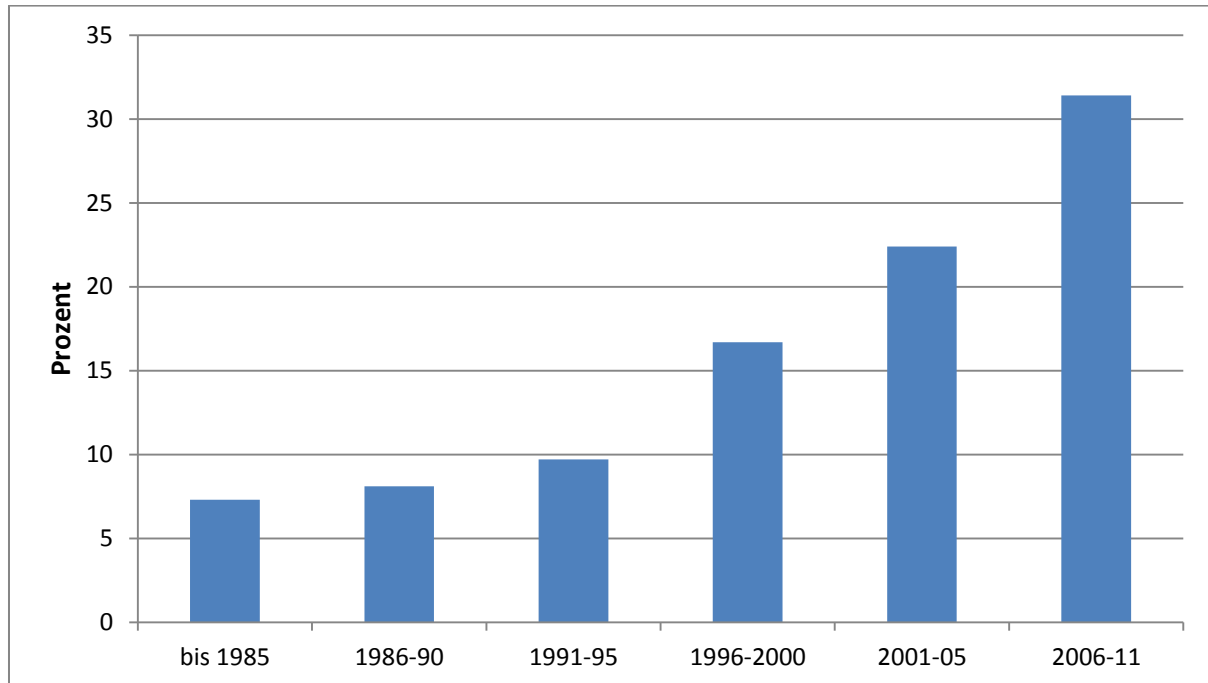


Abbildung 16: Anteil Vollerwerbsminderung bei Contergangeschädigten jeweils bezogen auf die angegebenen zeitlichen Abschnitte

Schon heute hat ein hoher Anteil von Frauen und Männern Probleme mit der Finanzierung der monatlichen Ausgaben. Auf die Frage „Können Sie den Lebensunterhalt durch Ihre monatlichen Einkünfte bestreiten?“ antworteten von 870 Befragten die Männer zu 72 % und die Frauen zu 58,5 % mit „Ja“, was im Umkehrschluss bedeutet, dass 28% der Männer und 41,5% der Frauen nicht in der Lage sind, ihren Lebensunterhalt selbstständig zu erwirtschaften. Der notwendige Lebensunterhalt umfasst dabei Ernährung, Unterkunft, Kleidung, Körperpflege, Hausrat, Heizkosten und persönliche Bedürfnisse des täglichen Lebens.

6.3 Vorgeburtliche Schädigungen

Eine grundlegende und ausführliche Erfassung der vorgeburtlichen Schäden stand am Beginn des quantitativen Fragebogens. So genau wie möglich wurde erfragt, wie sich die Schäden zum Zeitpunkt der Geburt dargestellt haben, um ein differenziertes Bild der ursprünglichen Beeinträchtigungen zu erhalten, welches später mit den Folgeschäden in Bezug gesetzt werden kann.

Die folgenden Tabellen enthalten die erhaltenen Werte für die Bereiche obere bzw. untere Extremitäten, Wirbelsäule und Becken, Kopf- und Sinnesorgane sowie innere Organe, die Prozentwerte jeweils bezogen auf die Gesamtgruppe.

Tabelle 25: vorgeburtliche Schädigungen der oberen Extremitäten

Vorgeburtliche Schädigungen der oberen Extremitäten (%)			
Schädigungsbereich	nur rechts	nur links	beidseitig
Fehlbildung/Verkürzung des Oberarmknochens	3,1 %	5,1 %	29,2 %
Fehlen des Oberarmknochens	0,9 %	2,5 %	12,5 %
Fehlbildung/Verkürzung des Unterarmknochens	4,5 %	7,0 %	35,4 %
Fehlen des Unterarmknochens	2,9 %	3,8 %	16,3 %
Phokomelie	0,8 %	0,7 %	9,3 %
Amelie	--	0,6 %	4,4 %
Fehlbildung Finger und/oder Daumen	3,1 %	2,4 %	75,1 %
Fehlbildung Schultergelenk	1,4 %	5,3 %	47,8 %
Fehlbildung Ellbogengelenk	2,8 %	6,0 %	42,6 %
Fehlbildung Handgelenk	3,0 %	5,1 %	56,1 %
Sonstige genannte Schädigungen	0,7 %	1,3 %	4,9 %

87,8% der Gesamtstichprobe, d.h. 764 Personen gaben an, Schädigungen im Bereich der Schultern, der Arme oder der Hände zu haben. Die genaue Verteilung der einzelnen Schädigung ist in Tabelle 25 abgetragen. Deutlich zeigt sich hier die typische beidseitige Ausprägung von Schädigungen an den oberen Extremitäten. Zwar können auch vereinzelt nur rechts oder nur links Schädigungen auftauchen, zumeist sind diese aber nur bei wenigen Fällen zu beobachten.

Im Fragebogenteil zu den oberen Extremitäten wurde auch die Frage nach der Anzahl der vorhandenen und der davon funktionsfähigen Finger gestellt. Die Anzahl der Finger

variiert dabei von 0 bis 6 bei beiden Händen. Bemerkenswert ist, dass rund 80 % der Befragten mindestens vier Finger an jeder Hand haben, aber nur etwa 40% vier oder mehr Finger uneingeschränkt auch nutzen können. D.h. ein vorhandener Finger schließt noch lange nicht dessen Nutzbarkeit mit ein. Außer Acht gelassen wurde bei dieser Frage weiterhin, ob ein funktionsfähiger Finger heute auch schmerzfrei zu bewegen ist.

53,0% der Gesamtstichprobe, d.h. 461 Personen gaben an, vorgeburtliche Schädigungen im Bereich der Hüften und/ oder der Beine zu haben. Tabelle 26 zeigt die Werte für die einzelnen Variablen. Wie aus der Literatur bekannt, sind die Schädigungen an den unteren Extremitäten weniger oft vorhanden und gehen nur mit einer gleichzeitigen Schädigung der oberen Extremitäten einher.

Auch zeigt sich hier die typische beidseitige Ausprägung von Schädigungen, wie bereits bei den oberen Extremitäten beschrieben wurde.

Tabelle 26: vorgeburtliche Schädigungen der unteren Extremitäten

Vorgeburtliche Schädigungen der unteren Extremitäten (%)			
Schädigungsbereich	nur rechts	nur links	beidseitig
Fehlbildung/Verkürzung des Oberschenkelknochens	3,8 %	1,8 %	7,6 %
Fehlen des Oberschenkelknochens	0,5 %	0,8 %	2,2 %
Fehlbildung/Verkürzung des Unterschenkelknochens	1,7 %	2,1 %	5,3 %
Fehlen des Unterschenkelknochens	0,8 %	0,6 %	2,1 %
Klumpfuß	1,1 %	0,9 %	4,9 %
Phokomelie	0,2 %	--	1,3 %
Amelie	--	--	0,3 %
Hüftgelenk	3,7 %	3,0 %	34,5 %
Kniegelenk	1,8 %	2,4 %	17,6 %
Sprunggelenk	1,5 %	1,5 %	7,5 %
Sonstige genannte Schädigungen	1,6 %	0,5 %	3,2 %

55,6% der Gesamtstichprobe, also 461 Personen gaben uns die Rückmeldung, vorgeburtliche Schädigungen im Bereich der Wirbelsäule und des Beckens zu haben. Tabelle 27 verzeichnet die Werte für die einzelnen Variablen.

Gefragt wurde in diesem Bereich nicht nach ‚links‘, ‚rechts‘ oder ‚beidseits‘, sondern nach dem Ausprägungsgrad der Schädigungen auf einer Skala von 1 (=liegt nicht vor) bis 5

(=sehr stark ausgeprägt). In der Tabelle sind die Werte für die Angabe ‚liegt nicht vor‘ nicht mit angegeben.

Tabelle 27: Vorgeburtliche Schädigungen der Wirbelsäule und des Beckens

Vorgeburtliche Schädigungen der Wirbelsäule und des Beckens (%)				
Schädigungsbereich	leicht ausgeprägt	mäßig ausgeprägt	erheblich ausgeprägt	sehr stark ausgeprägt
Skoliose	16,2 %	20,7 %	14,5 %	5,9 %
Kyphose	12,2 %	11,7 %	12,1 %	4,5 %
Arthrose	8,3 %	12,1 %	9,8 %	4,7 %
Osteoporose	3,6 %	2,8 %	2,8 %	1,3 %
(teilweise) Lähmung der Beine	4,7 %	2,3 %	1,6 %	1,3 %
Sensibilitätsstörung der Beine	7,2 %	5,9 %	2,9 %	2,3 %
Mastdarmlähmung	1,7 %	0,7 %	0,7 %	0,8 %
Blasenlähmung	0,9 %	0,2 %	0,9 %	0,8 %
Störung der Urinausscheidung	4,1 %	2,1 %	1,7 %	1,4 %

Bei 469 Personen der Stichprobe, d.h. 54,8%, wurden vorgeburtliche Schädigungen im Bereich des Kopfes und der Sinnesorgane bejaht. In Tabelle 28 finden sich die jeweiligen Werte der Variablen. Bei dieser Tabelle ist zu beachten, dass sie zwei verschiedene Fragetypen in sich vereint. Der obere Teil beinhaltet Fragen, auf die wie bei oberen und unteren Extremitäten mit ‚nur rechts‘, ‚nur links‘ oder beidseitig geantwortet werden konnte, der untere Teil bezieht sich auf nicht paarig angelegte Körperteile, bei denen dementsprechend nur von Interesse war, ob eine Schädigung vorliegt oder nicht.

Tabelle 28: Vorgeburtliche Schädigungen im Bereich des Kopfes und der Sinnesorgane

Vorgeburtliche Schädigungen im Bereich des Kopfes und der Sinnesorgane (%)			
Schädigungsbereich	nur rechts	nur links	beidseitig
Facialislähmung: Gesichtslähmung	6,4 %	4,3 %	4,7 %
Fehlbildung/Fehlen der Ohrmuschel	6,1 %	3,1 %	9,8 %
Fehlbildung Innenohr: Schwerhörigkeit	5,1 %	6,6 %	18,6 %
Fehlbildung Innenohr: Taubheit	4,1 %	3,6 %	5,4 %
Augenmuskellähmung	6,3 %	3,8 %	10,8 %
Fehlbildung Auge: Sehschädigung	4,4 %	3,2 %	20,6 %
Fehlbildung Auge: Blindheit	0,6 %	1,1 %	0,8 %
Sonstige	0,5 %	0,3 %	3,7 %
Schädigungsbereich	liegt vor		
Fehlbildung Nase: Flachnase	14,1 %		
Gaumenspalte mit Sprachbehinderung	2,9 %		
Gaumensegellähmung	5,3 %		
Fehlbildung Kiefer	16,6 %		
Fehlbildung Zähne	14,0 %		

Tabelle 29 bildet die Nennungen der vorgeburtlichen Schädigungen im Bereich der inneren Organe ab. 539 Befragte, das entspricht 38,0% aller Teilnehmer, kreuzten an, Schädigungen bei verschiedenen inneren Organen zu haben. Bei diesen Zahlen ist von einer nach wie vor hohen Dunkelziffer an weiteren, noch nicht bekannten Schädigungen zu rechnen. Erst mit vorschreitender Diagnostik und Bildgebung konnten im Laufe der Jahre seit dem Conterganskandal Schädigungen festgestellt werden. Damals kein Leitsymptom, wird heute eine Diagnose oft erst gestellt, wenn die betroffenen Körperregionen Probleme verursachen. Problematisch ist oft auch die Feststellung durch den Arzt, ob es sich um vorgeburtliche oder Folgeschäden handelt, die aufgrund von Spätschäden an Gewebe oder Gefäßen im Lebensverlauf auftreten.

Tabelle 29: Vorgeburtliche Schädigungen im Bereich der inneren Organe

Vorgeburtliche Schädigungen im Bereich der inneren Organe (%)	
Schädigungsbereiche	Vorgeburtliche Schäden
Magen-Darm-Trakt: Hypertrophie Magenpförtner	4,8 %
Magen-Darm-Trakt: Fehlbildung Zwölffingerdarm	4,0 %
Magen-Darm-Trakt: Fehlbildung Darmausgang	4,3 %
Fehlen Gallenblase	7,4 %
Fehlbildung Nieren und ableitende Harnwege	16,8 %
Herz und Gefäße: Herzfehler	11,7 %
Fehlbildung Geschlechtsorgane	11,3 %
Kleinwuchs (Hormonmangel)	6,4 %
Sonstige	5,6 %

Tabelle 30 fasst nochmals alle genannten Bereiche zusammen und nimmt besonders wichtige Items, wie die Phokomelie und Amelie (jeweils an den oberen und unteren Extremitäten), die Gehörlosigkeit sowie Sehschäden und Blindheit zusätzlich mit auf.

Tabelle 30: Vorgeburtliche Schädigungen, zusammengefasst in die Schädigungsbereiche

Vorgeburtliche Schädigungen (%)	
Schädigungsbereiche	Vorgeburtliche Schäden
Obere Extremitäten	87,8 %
Phokomelie* obere Extremität	10,5 %
Amelie** obere Extremität	5,0%
Untere Extremitäten	53,0%
Phokomelie/Amelie untere Extremität	1,8 %
Wirbelsäule und Becken	55,6%
Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane	54,8%
Gehörlosigkeit	5,4%
Sehschäden und Blindheit	35,1%
Innere Organe (u.a. Herz, Nieren, Magen-Darmtrakt)	38,4%

6.4 Folgeschäden

6.4.1 Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren Ausprägungsgrad heute und vor 5 Jahren

Folgeschäden definieren sich als Beeinträchtigungen, die sich bei Contergangeschädigten erst im Lebensverlauf entwickeln. Sie sind übrigens abzugrenzen von den sogenannten Spätschäden, die solche Schäden bezeichnen, die ebenfalls vorgeburtlich entstanden sind, aber erst zu einem späteren Zeitpunkt diagnostiziert wurden, wie es z.B. häufig bei Gefäßen, inneren Organen etc. der Fall ist. Folgeschäden haben ihren Ursprung in jenen früh eingeübten Bewegungsmustern, mit denen fehlende Funktionen kompensiert werden. Die Fehl- und Überlastungen ursprünglich gesunder Gelenke und Gliedmaßen, mit deren Hilfe die Mobilität verbessert werden konnte, ist die Ursache heute auftretender schwerer Arthrosen und Verschleißerscheinungen, die zu Verspannungen und Schmerzen sowie einer erheblichen Einschränkung der Mobilität auch in diesen ursprünglich nicht betroffenen Bereichen führen.

Anhand von zwei Beispielen seien die Entstehung und die Auswirkungen von Folgeschäden erläutert.

Beispiel 1: Ein Contergangeschädigter mit verkürzten Armen und fehlgebildeten Händen, aber regelhaft angelegten Schultergelenken und einer normal angelegten Wirbelsäule entwickelt im Laufe der Jahre arthrotische Veränderungen in Schultern und Wirbelsäule mit entsprechender Schmerzsymptomatik, da die Tätigkeiten, die er mit den oberen Extremitäten ausführt, aus den Schultergelenken heraus erfolgen. Diese Mehrbeanspruchung und Fehlbelastung im Schultergürtel und in der Hals- und Brustwirbelsäule führen, ebenso wie das veränderte Zusammenspiel der Muskulatur in diesen Bereichen, zu einer Verformung der Wirbelsäule beispielsweise im Sinne einer Skoliose. Sowohl die Skoliose der Wirbelsäule als auch die Verschleißerscheinungen im Bereich der Schultergelenke wären in diesem Fall als Folgeschäden zu bezeichnen. Diese erworbenen Schäden kommen zu jenen hinzu, die sich über die Zeit in den vorgeburtlich geschädigten Bereichen, in unserem Beispiel in den Armen und Händen, entwickeln.

Beispiel 2: Eine Contergangeschädigte mit fehlenden Armen und fehlgebildeten Händen führt einen Großteil der Alltagsaktivitäten mit den Füßen aus. Sie hat dies als Kind gelernt, und dieses Training bildete die Grundlage für Selbstständigkeit im Alltag. Sie gleicht die fehlenden Funktionen der Arme und Hände durch einen erhöhten Einsatz der

Beine und Füße aus, sie bedient beispielsweise den PC oder schreibt und isst mit den Füßen. Durch diese über Jahre anhaltende Fehlbeanspruchung der Gelenke im Bereich der unteren Extremitäten und der Hüften entstehen zunehmend Beschwerden und Schmerzen. Es bilden sich Arthrosen in den ursprünglich nicht fehlgebildeten, aber nun überbeanspruchten Gelenken der Hüften, Knien und Füßen aus; Sehnen und Muskeln sind ebenfalls betroffen. Aus diesem Grunde leidet sie nicht nur im Bereich der Arme und Schultern unter zunehmenden Schmerzen und degenerativen Veränderungen, sondern zunehmend auch im Bereich der vorgeburtlich nicht geschädigten unteren Extremitäten.

Die quantitative Befragung zu den Folgeschäden differenziert drei Zeitpunkte: Zustand heute, Zustand vor zwei Jahren und Zustand vor fünf Jahren mit Bezug jeweils auf die oberen und die unteren Extremitäten sowie Wirbelsäule und Becken. Des Weiteren sind Schmerz, Arthrose, Muskelschwäche sowie Muskelverspannung und deren Ausprägungen (leicht – mäßig – erheblich – stark) für diese Bezugspunkte erhoben worden.

Die folgenden Tabellen zeigen die jeweilige Anzahl der Personen, die angegeben haben, unter Folgeschäden zu leiden, und den mittleren Ausprägungsgrad der Nennungen heute und vor 5 Jahren. Dargestellt sind die Zahlen für die oberen (Tabelle 31 & Tabelle 32) und die unteren Extremitäten (Tabelle 33 & Tabelle 34) sowie für Wirbelsäule und Becken (Tabelle 35 & Tabelle 36), außerdem einmal für die Gesamtgruppe sowie für alle sechs Schwerpunktgruppen.

Bei den angegebenen Gesamtwerten ist zu beachten, dass zum Verständnis des Gruppenzuwachses innerhalb der letzten fünf Jahre die Zahlen der Personen genannt werden, die tatsächliche Beschwerden auf der Ratingskala bewertet haben. In die Berechnung des arithmetischen Mittels für den ‚vor 5 Jahren‘-Wert gingen auch die Geschädigten ein, welche nur heute Beschwerden haben, und zwar mit dem Wert 0 für ‚keine Schmerzen‘. So wird einer systematischen Verzerrung durch Personen, welche erst seit kurzem Schmerzen haben und anfangs zunächst nur leichte, entgegengewirkt.

Die Werte zeigen die Verschlechterung von vor fünf Jahren zu heute. Annähernd jeder Folgeschaden in jedem Bereich zeigt hoch signifikante Unterschiede im Zeitverlauf. Eine Ausnahme bildet die Gruppe der Gehörlosen, auf die gleich gesondert eingegangen werden soll. Während vor fünf Jahren die Mittelwerte der angegebenen Werte auf einer

Skala von 1 (=leicht) bis 4 (=stark) sich in der Gesamtgruppe bei den oberen Extremitäten noch in einem Bereich zwischen 1,4 und 1,9 zu verorten waren, bewegen sie sich fünf Jahre später zum Zeitpunkt der Befragung bereits in einem Rahmen von 2,3 und 2,9 – 3 bedeutet bereits Folgeschäden im erheblichen Ausmaß. Bei den unteren Extremitäten und Wirbelsäule und Becken liegen die Werte heute mit 2,4 zu 2,8 und 2,6 zu 2,9 sogar auf einem noch höheren durchschnittlichen Niveau.

Prüft man die Werte der Schwerpunktgruppen, fallen Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode sowie die funktionell höchst Eingeschränkten ins Auge. Die Depressiven weisen fast ausnahmslos die höchsten durchschnittlichen Skalenwerte auf, sie sind fast durchgängig erheblich von Folgeschäden betroffen. Die Werte der funktionell eingeschränkten Personen liegen meist knapp dahinter, nur in wenigen Fällen darüber.

Ähnlich schwerwiegend gestaltet sich das Bild bei den Schwerpunktgruppen der Personen mit niedrigem Einkommen, mit Vollerwerbsminderung sowie Vierfachschädigung in allen drei Bereichen. Alle weisen fast ausnahmslos höchst signifikante Anstiege im Zeitraum der letzten fünf Jahre auf und müssen heute mit tendenziell erheblichen Folgeschäden zurechtkommen.

Eine besondere Gruppe stellen hier die Gehörlosen dar. In der Gesamtstichprobe umfasst die Schwerpunktgruppe Gehörlosigkeit 47 Personen. Von Folgeschäden betroffen sind zum Zeitpunkt der Befragung zwischen sieben und 13 bei den oberen, zwischen 4 und 11 bei den unteren Extremitäten und zwischen 13 und 23 Personen bei Wirbelsäule und Becken. Weiterhin haben die Betroffenen selten signifikante Anstiege der Mittelwerte der Folgeschäden von vor fünf Jahren bis heute. Betrachtet man die Zahlen allerdings genauer, fällt auf, dass deshalb keine signifikanten Ergebnisse zustande kommen, weil diejenigen Gehörlosen, die Folgeschäden haben, bereits vor fünf Jahren auf einem sehr hohen Niveau waren, damals sogar meistens höhere Werte aufwiesen als alle anderen Schwerpunktgruppen und erst in den letzten Jahren von diesen überholt wurden. Dementsprechend kann man zu dem Schluss kommen, dass Gehörlose zwar weniger oft von Folgeschäden betroffen sind, diejenigen aus dieser speziellen Schwerpunktgruppe aber, die unter Folgeschäden zu leiden haben, (besonders häufig im Bereich von Wirbelsäule und Becken), bereits lange in erheblichen Ausmaß mit diesen zu leben haben. Fraglich und zu untersuchen ist, inwieweit an dieser Stelle Spätschäden ebenfalls eine Rolle zu spielen.

Tabelle 31: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, Obere Extremitäten, Tabelle A

Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad⁺ vor 5 Jahren und Heute bei oberen Extremitäten (Gesamtgruppe, niedriges Einkommen, Vierfachgeschädigte & Personen mit depressiver Episode)								
	N Gesamt	AM	N niedriges Einkommen	AM	N Vierfach- Geschädigt	AM	N depr. Episode	AM
Arthrose Schultergelenke heute	312	2,65***	141	2,81***	76	2,93***	49	3,08***
Arthrose Schultergelenke vor 5 Jahren	245	1,59	119	1,92	61	1,84		2,16
Schmerzen Schultergelenke heute	524	2,74***	203	3,01***	116	2,87***	62	3,18***
Schmerzen Schultergelenke vor 5 Jahren	392	1,71	162	2,01	89	1,90		2,13
Arthrose Ellenbogengelenke heute	116	2,59***	51	2,88***	32	2,94***	20	3,00
Arthrose Ellenbogengelenke vor 5 Jahren	87	1,72	43	2,15	22	1,84		2,60
Schmerzen Ellenbogengelenke heute	242	2,26***	105	2,53***	53	2,40***	36	2,58*
Schmerzen Ellenbogengelenke vor 5 Jahren	157	1,44	70	1,63	37	1,68		2,00
Arthrose Handgelenke heute	242	2,68***	100	2,91***	61	2,79***	35	3,09***
Arthrose Handgelenke vor 5 Jahren	188	1,69	81	1,89	50	1,85		1,97
Schmerzen Handgelenke heute	461	2,51***	168	2,79***	102	2,56***	52	3,12***
Schmerzen Handgelenke vor 5 Jahren	315	1,48	116	1,66	74	1,54		2,29
Muskelschwäche Arme heute	358	2,66***	137	2,89***	69	2,71***	50	2,92***
Muskelschwäche Arme vor 5 Jahren	203	1,39	81	1,54	48	1,72		1,80
Muskelverspannungen Arme heute	373	2,88***	138	3,09***	76	2,91***	48	3,38***
Muskelverspannungen Arme vor 5 Jahren	280	1,89	111	2,23	54	1,92		2,52

+ auf einer Skala: 0= keine, 1=leicht, 2=mäßig, 3= erheblich, 4=stark

Signifikanzniveaus: *p<.05; **p<.01; ***p<.001; Wilcoxon-Test mit den Paaren heutiger Wert mit der Ausprägung von vor 5 Jahren

Tabelle 32: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, obere Extremitäten, Tabelle B

Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad+ vor 5 Jahren und Heute bei oberen Extremitäten (Gehörlose, 2fach Geschädigte, Vollerwerbsgeminderte & funktionell hoch Eingeschränkte)								
	N Gehörlose	AM	N 2fach-Geschädigte	AM	N Vollerwerbsgemindert	AM	N funkt. eingeschränkt	AM
Arthrose Schultergelenke heute	11	2,27*	129	2,61***	132	2,93***	98	3,01***
Arthrose Schultergelenke vor 5 Jahren	7	1,27	101	1,56	117	2,08	87	2,13
Schmerzen Schultergelenke heute	13	2,62*	220	2,77***	196	2,97***	151	3,15***
Schmerzen Schultergelenke vor 5 Jahren	9	1,62	166	1,71	166	2,03	136	2,22
Arthrose Ellenbogengelenke heute	6	2,67	54	2,57***	49	2,80***	36	3,22***
Arthrose Ellenbogengelenke vor 5 Jahren	6	2,29	40	1,76	37	2,06	33	2,54
Schmerzen Ellenbogengelenke heute	7	2,14	110	2,32***	96	2,34***	53	2,96***
Schmerzen Ellenbogengelenke vor 5 Jahren	4	1,57	72	1,45	68	1,64	46	2,30
Arthrose Handgelenke heute	7	3,00	100	2,72***	95	2,93***	69	3,17***
Arthrose Handgelenke vor 5 Jahren	4	1,71	79	1,74	76	1,95	63	2,30
Schmerzen Handgelenke heute	9	2,67*	194	2,51***	162	2,76***	112	3,04***
Schmerzen Handgelenke vor 5 Jahren	6	1,80	136	1,49	120	1,68	94	1,98
Muskelschwäche Arme heute	11	2,45	157	2,64***	138	2,83***	102	3,04***
Muskelschwäche Arme vor 5 Jahren	8	2,09	96	1,34	93	1,53	80	1,87
Muskelverspannungen Arme heute	12	2,58*	174	2,94***	139	3,06***	101	3,31***
Muskelverspannungen Arme vor 5 Jahren	8	1,50	138	2,00	116	2,12	94	2,53

+ auf einer Skala: 0= keine, 1=leicht, 2=mäßig, 3= erheblich, 4=stark

Signifikanzniveaus: *p<.05; **p<.01; ***p<.001; Wilcoxon-Test mit den Paaren heutiger Wert mit der Ausprägung von vor 5 Jahren

Tabelle 33: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, untere Extremitäten, Tabelle A

Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad⁺ vor 5 Jahren und Heute Untere Extremitäten (Gesamtgruppe, niedriges Einkommen, Vierfachgeschädigte & Personen mit depressiver Episode)								
	N Gesamt	SD	N niedriges Einkommen	SD	N Vierfach-Geschädigt	SD	N depr. Episode	AM
Arthrose Hüftgelenke heute	222	2,83***	92	3,16***	79	3,25***	33	3,36***
Arthrose Hüftgelenke vor 5 Jahren	182	2,00	78	2,28	74	2,47		2,48
Schmerzen Hüftgelenke heute	369	2,64***	142	2,90***	119	2,90***	49	3,21***
Schmerzen Hüftgelenke vor 5 Jahren	272	1,81	113	2,17	97	2,11		2,35
Arthrose Kniegelenke heute	203	2,67***	94	2,85***	54	3,00***	28	3,36*
Arthrose Kniegelenke vor 5 Jahren	164	1,92	76	2,14	43	2,19		2,82
Schmerzen Kniegelenke heute	346	2,45***	142	2,73***	85	2,73***	50	3,06***
Schmerzen Kniegelenke vor 5 Jahren	241	1,63	108	1,99	69	1,97		2,52
Arthrose Fuß- und Sprunggelenke heute	90	2,76***	47	3,11**	40	2,63***	24	3,17***
Arthrose Fuß- und Sprunggelenke vor 5 Jahren	71	1,97	42	2,46	29	1,73		2,17
Schmerzen Fuß- und Sprunggelenke heute	192	2,35***	82	2,66***	66	2,39***	34	2,87***
Schmerzen Fuß- und Sprunggelenke vor 5 Jahren	135	1,56	66	1,97	44	1,48		2,26
Muskelschwäche Beine heute	118	2,70***	58	2,81**	61	2,98***	24	2,83*
Muskelschwäche Beine vor 5 Jahren	95	2,13	51	2,42	52	2,43		2,42
Muskelverspannungen Beine heute	170	2,63**	84	2,73***	63	2,95***	29	3,07**
Muskelverspannungen Beine vor 5 Jahren	137	1,88	72	2,08	56	2,27		2,38

+ auf einer Skala: 0= keine, 1=leicht, 2=mäßig, 3= erheblich, 4=stark

Signifikanzniveaus: *p<.05;**p<.01;***p<.001; Wilcoxon-Test mit den Paaren heutiger Wert mit der Ausprägung von vor 5 Jahren

Tabelle 34: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, untere Extremitäten, Tabelle B

Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad⁺ vor 5 Jahren und Heute bei unteren Extremitäten (Gehörlose, 2fach Geschädigte, Vollerwerbsgeminderte & funktionell hoch Eingeschränkte)								
	N Gehörlose	AM	N 2fach-Geschädigte	AM	N Vollerwerbsgemindert	AM	N funkt. eingeschränkt	AM
Arthrose Hüftgelenke heute	6	2,67	72	2,57***	103	3,02***	72	3,25***
Arthrose Hüftgelenke vor 5 Jahren	5	2,14	58	1,80	88	2,27	64	2,50
Schmerzen Hüftgelenke heute	11	3,00	126	2,56***	149	2,83***	114	2,98***
Schmerzen Hüftgelenke vor 5 Jahren	9	2,64	95	1,65	125	2,23	98	2,31
Arthrose Kniegelenke heute	5	2,40	72	2,53***	90	2,88***	71	3,06***
Arthrose Kniegelenke vor 5 Jahren	4	1,80	60	1,81	77	2,21	62	2,31
Schmerzen Kniegelenke heute	9	2,78*	131	2,30***	144	2,68***	100	2,89***
Schmerzen Kniegelenke vor 5 Jahren	7	1,78	87	1,46	106	1,89	82	2,20
Arthrose Fuß- und Sprunggelenke heute	5	2,60	26	2,77*	51	3,00***	48	3,17***
Arthrose Fuß- und Sprunggelenke vor 5 J.	3	0,80	23	2,26	42	2,13	40	2,33
Schmerzen Fuß- und Sprunggelenke heute	9	2,56*	67	2,30***	86	2,55***	74	2,74***
Schmerzen Fuß- und Sprunggelenke vor 5 J.	5	1,44	49	1,57	63	1,76	66	2,16
Muskelschwäche Beine heute	4	3,50	27	2,22***	58	2,91***	43	3,09***
Muskelschwäche Beine vor 5 Jahren	4	2,00	18	1,30	51	2,37	39	2,60
Muskelverspannungen Beine heute	8	2,50*	44	2,18***	77	2,81***	63	2,90***
Muskelverspannungen Beine vor 5 Jahren	6	1,33	34	1,49	71	2,22	59	2,38

+ auf einer Skala: 0= keine, 1=leicht, 2=mäßig, 3= erheblich, 4=stark

Signifikanzniveaus: *p<.05;**p<.01;***p<.001; Wilcoxon-Test mit den Paaren heutiger Wert mit der Ausprägung von vor 5 Jahren

Tabelle 35: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, Wirbelsäule und Becken, Tabelle A

Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad⁺ vor 5 Jahren und Heute Wirbelsäule und Becken (Gesamtgruppe, niedriges Einkommen, Vierfachgeschädigte & Personen mit depressiver Episode)								
	N Gesamt	SD	N niedriges Einkommen	SD	N Vierfach- Geschädigt	SD	N depr. Episode	AM
Muskelverspannungen Rücken heute	684	2,94***	239	3,22***	143	3,06***	71	3,48***
Muskelverspannungen Rücken vor 5 Jahren	600	2,32	212	2,58	130	2,43		3,00
Muskelschwäche Rücken heute	272	2,52***	117	2,73***	64	2,75***	42	2,93***
Muskelschwäche Rücken vor 5 Jahren	226	2,01	96	2,20	58	2,21		2,60
Schmerzen Halswirbelsäule heute	609	2,75***	224	2,98***	121	2,82***	72	3,39***
Schmerzen Halswirbelsäule vor 5 Jahren	497	2,10	188	2,34	97	2,22		3,03
Schmerzen Brustwirbelsäule heute	338	2,57***	133	2,80***	69	2,75***	48	2,94***
Schmerzen Brustwirbelsäule vor 5 Jahren	272	1,97	109	2,23	54	2,01		2,63
Schmerzen Lendenwirbelsäule heute	630	2,70***	222	2,97***	129	2,86***	71	3,27***
Schmerzen Lendenwirbelsäule vor 5 Jahren	515	2,08	186	2,34	107	2,24		2,59

+ auf einer Skala: 0= keine, 1=leicht, 2=mäßig, 3= erheblich, 4=stark

Signifikanzniveaus: *p<.05; **p<.01; ***p<.001; Wilcoxon-Test mit den Paaren heutiger Wert mit der Ausprägung von vor 5 Jahren

Tabelle 36: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und heute, Wirbelsäule und Becken, Tabelle B

Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad+ vor 5 Jahren und Heute bei Wirbelsäule und Becken (Gehörlose, 2fach Geschädigte, Vollerwerbsgeminderte & funktionell hoch Eingeschränkte)								
	N Gehörlose	AM	N 2fach- Geschädigte	AM	N Vollerwerbs- gemindert	AM	N funkt. eingeschränkt	AM
Muskelverspannungen Rücken heute	23	2,91**	249	3,02***	243	3,18***	164	3,47***
Muskelverspannungen Rücken vor 5 Jahren	19	2,25	219	2,32	232	2,67	160	2,92
Muskelschwäche Rücken heute	16	2,50*	91	2,56***	115	2,69***	73	3,05***
Muskelschwäche Rücken vor 5 Jahren	13	1,81	79	2,16	99	2,21	69	2,58
Schmerzen Halswirbelsäule heute	20	2,70	229	2,82***	224	2,89***	156	3,25***
Schmerzen Halswirbelsäule vor 5 Jahren	14	2,10	190	2,16	200	2,41	148	2,70
Schmerzen Brustwirbelsäule heute	13	2,31*	130	2,62***	134	2,71***	113	3,02***
Schmerzen Brustwirbelsäule vor 5 Jahren	11	1,53	113	2,14	114	2,17	97	2,31
Schmerzen Lendenwirbelsäule heute	20	3,00	226	2,85***	222	2,98***	151	3,28***
Schmerzen Lendenwirbelsäule vor 5 Jahren	18	2,60	185	2,10	197	2,51	138	2,67

+ auf einer Skala: 0= keine, 1=leicht, 2=mäßig, 3= erheblich, 4=stark

Signifikanzniveaus: *p<.05; **p<.01; ***p<.001; Wilcoxon-Test mit den Paaren heutiger Wert mit der Ausprägung von vor 5 Jahren

6.4.2 Folgeschäden in der Längsschnittbetrachtung vor 5 Jahren, vor 2 Jahren und heute und vermutliche weitere Entwicklung

Wie aber werden sich die Folgeschäden entwickeln, unterstellt man eine zumindest lineare Entwicklung im weiteren Verlauf? Dazu wurden Verlaufsdiagramme entworfen, in welchen die Entwicklung von Arthrosen, Schmerzen, Muskelschwäche und Verspannungen in den letzten fünf bzw. letzten zwei Jahren (getrennt nach oberen sowie unteren Extremitäten und Wirbelsäule und Becken) abgetragen wurden. Die auf dieser Basis zu erwartende Weiterentwicklung wird durch lineare Trendlinien dargestellt. Es wurden die arithmetischen Mittelwerte dieser Daten erst über die Person, dann über die Gesamtheit der Personen gebildet, die Folgeschäden angegeben haben.

Die Analyse der Schädigungsverläufe (siehe Abbildung 17ff.) zeigt eine Zunahme der Ausprägung aller Mittelwerte in allen drei Körperregionen in den Zeiträumen von vor fünf, vor zwei Jahren und heute. Diese Ergebnisse stimmen mit den Aussagen der Betroffenen in Interviews und in Fokusgruppen überein, wonach Folgeschäden seit etwa seit 10 Jahren langsam zunehmen, dass Veränderungen an den Gelenken auftreten, die zusammen mit Verspannungen Schmerzen verursachen und aufgrund der Muskelschwäche zu einer zusätzlichen Einschränkung der Leistungsfähigkeit führen. Diese Entwicklung hat sich in den vergangenen zwei bis fünf Jahren deutlich beschleunigt.

Da die Contergangeschädigten häufiger von Fehlbildungen an den oberen Extremitäten (Abbildung 17) betroffen sind (eins der damaligen Leitsymptome bei der Diagnose einer Thalidomid-Schädigung), liegen die Zahlen der Nennungen von Folgeschäden an den oberen Extremitäten höher als bei den unteren Extremitäten (Abbildung 18), da diese allein durch die Fehlbildung bereits einer höheren Gefahr von Folgeschäden ausgesetzt sind. Besonders Schmerzen haben mit 529 Nennungen einen hohen Wert erreicht mit voraussichtlich steigender Tendenz.

Vor fünf Jahren kamen die mittleren Werte der Folgeschäden bei den oberen Extremitäten noch auf Werte unter 2, was Ausprägungen der Folgeschäden auf der vorgegebenen Skala zwischen leicht und mäßig bedeutet. Bis zum Zeitpunkt der Befragung stiegen die Werte allesamt auf einen Wert über 2,5 und bei einer anzunehmenden weiteren linearen Entwicklung werden die Ausprägungen in den

nächsten zwei bis fünf Jahren sämtlich über dem Wert 3 liegen, was eine erhebliche Ausprägung bedeuten würde.

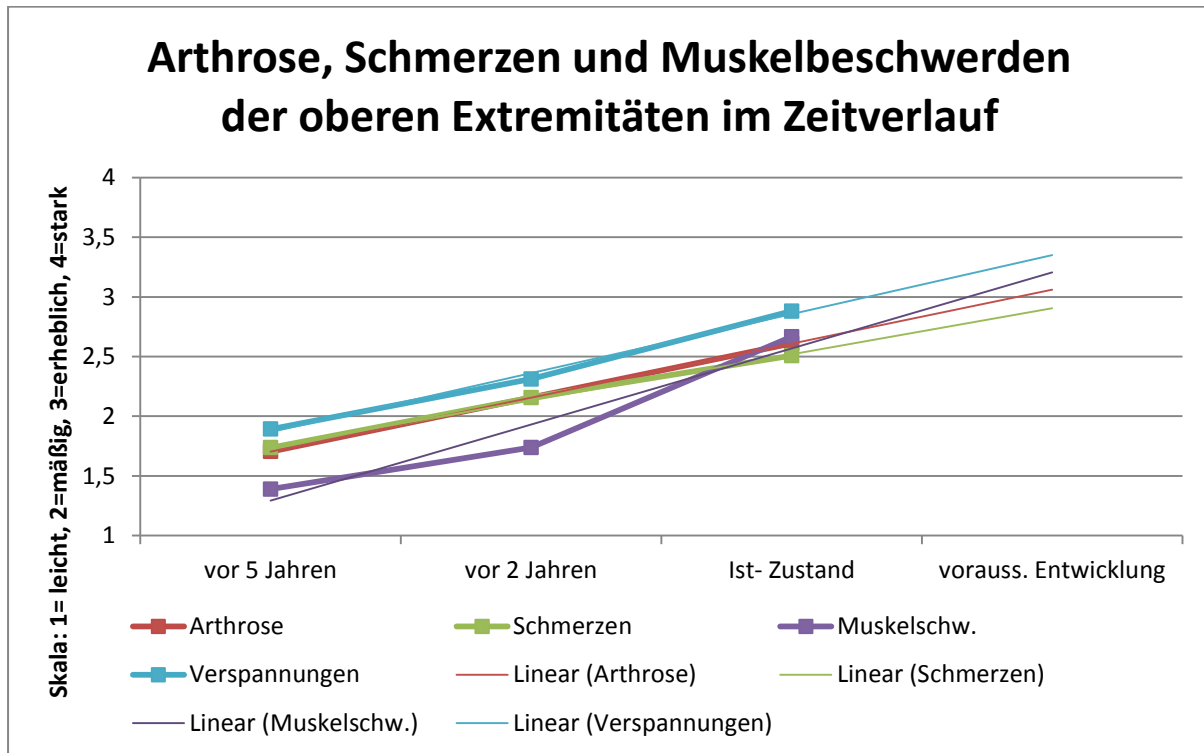


Abbildung 17: Entwicklung und Verlauf von Folgeschäden im Bereich der oberen Extremitäten über 5 Jahre und voraussichtliche Entwicklung in der Zukunft

Dargestellt sind Mittelwerte der Angaben zu Arthrose (n=319), Schmerzen (n=529), Muskelschwäche (n=368) und Verspannungen (n=378)

Einen insgesamt ähnlichen Verlauf zeigen die unteren Extremitäten, mit dem Unterschied, dass die Ausgangswerte vor fünf Jahren mit Werten um 2 höher lagen und im zukünftigen Verlauf einen weniger starken Anstieg bis knapp unter den Wert 3 zu erwarten haben.

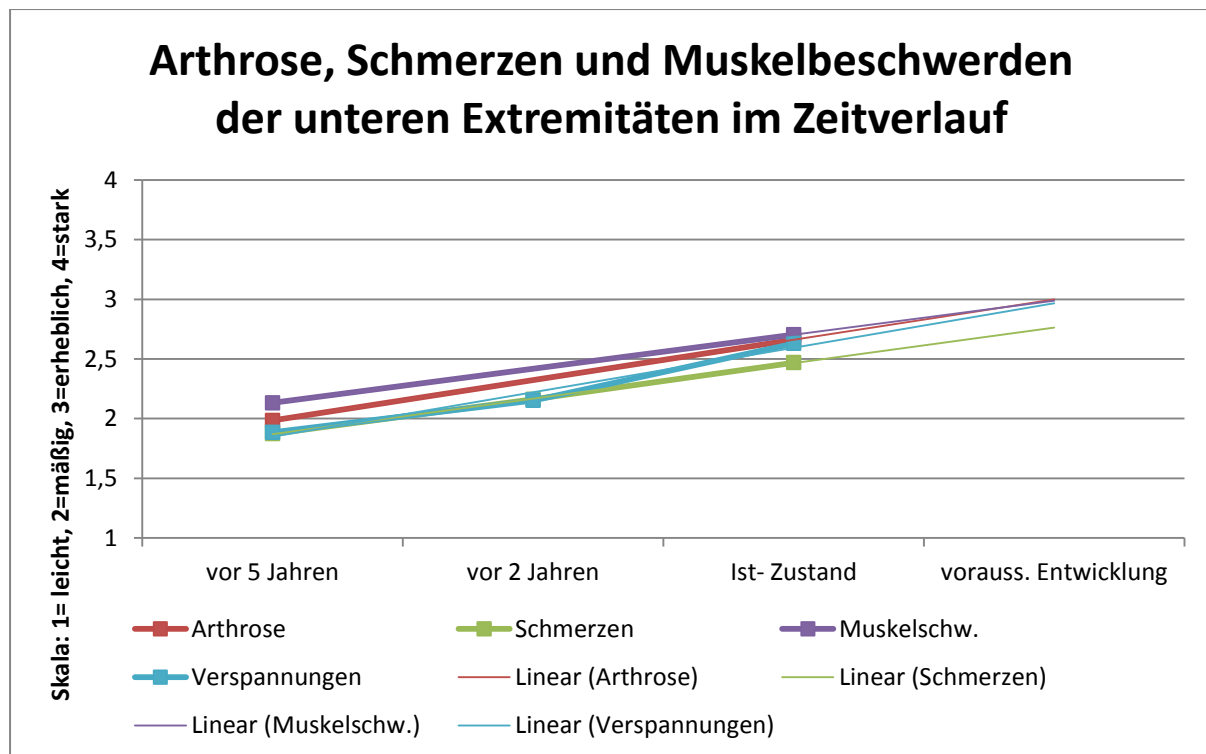


Abbildung 18: Entwicklung und Verlauf von Folgeschäden im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre und voraussichtlich in der Zukunft

Dargestellt sind Mittelwerte der Angaben zu Arthrose (n=230), Schmerzen (376), Muskelschwäche (n=119) und Verspannungen (n=172)

Wirbelsäule und Becken wiederum weisen nochmals höhere Nennungen auf, als die oberen Extremitäten. In diesem Bereich finden besonders viele Ausgleichbewegungen, Anpassungen und nicht-physiologische Bewegungsabläufe, bedingt durch Schädigungen der Extremitäten, statt. Rund 75% der gesamten Stichprobe haben Schmerzen und Muskelverspannungen in diesem Körperabschnitt.

Weiterhin waren die Ausgangswerte vor fünf Jahren bereits auf einem sehr hohen Niveau mit Ausprägungen 2 und 2,5 und bei einem ähnlichen Trend der zukünftigen Entwicklung stechen besonders die Muskelverspannungen mit einer Tendenz zu einem Wert von bis zu 3,3 heraus.

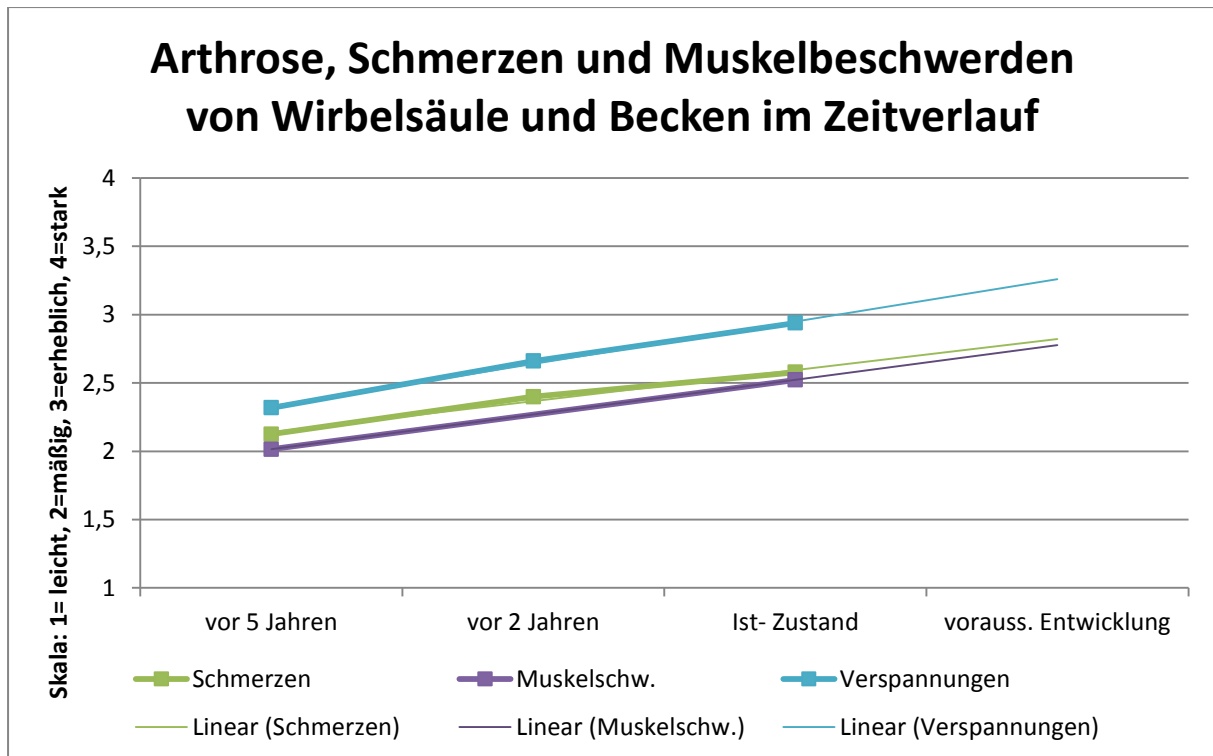


Abbildung 19: Entwicklung und Verlauf von Folgeschäden im Bereich von Wirbelsäule und Becken über 5 Jahre und voraussichtliche Entwicklung in der Zukunft

Dargestellt sind Mittelwerte der Angaben zu Schmerzen (n=640) und Muskelschwäche (n=279) und Verspannungen (n=693)

6.4.3 Folgeschäden differenziert untersucht nach Schädigungsschweregruppen

In Kapitel 5.4.2 wurde das Konzept der Schädigungsgruppen und auch der Schädigungsschwere vorgestellt; letzteres soll hier für eine weiterführende Betrachtung der Folgeschäden wieder aufgegriffen werden. Denn es ist zu vermuten, dass die oben entworfenen Verlaufsdigramme einen wichtigen Aspekt nicht darstellen können, da es sich um Mittelwerte handelt: Wer stärker von vorgeburtlichen Schädigungen betroffen ist als andere, wer mehr einzelne Schädigungsgruppen auf sich vereint, der wird auch von Folgeschäden stärker beeinträchtigt sein als andere Vergleichsgruppen.

Wie in Kapitel 5.4.2 bereits beschrieben, sind die Probanden von einer bis zu höchstens acht Schädigungsgruppen gleichzeitig betroffen. Zur besseren Darstellbarkeit wurden vier Schädigungsschweregruppen gebildet. Das bedeutet, diejenigen Personen, die nur

von einer oder maximal zwei Schädigungsgruppen betroffen sind, wurden zu einer Gruppe zusammengefasst, diejenigen, die drei oder vier haben zu einer weiteren usw.

Anschließend wurden die soeben gezeigten Verlaufsdiagramme erneut berechnet, nur diesmal für die vier verschiedenen Schädigungsschweregruppen und diesmal differenziert nach Arthrose, Schmerzen, Muskelschwäche und Muskelverspannungen und dies jeweils für obere Extremitäten, untere Extremitäten und Wirbelsäule und Becken.

Bei den oberen Extremitäten ist zu erkennen, inwieweit sich die Schädigungsschwere auf die Folgeschäden auswirkt. Zwischen der am wenigsten und der am höchsten betroffenen Gruppe liegt (außer bei den Muskelverspannungen) jeweils ein halber Skalenpunkt.

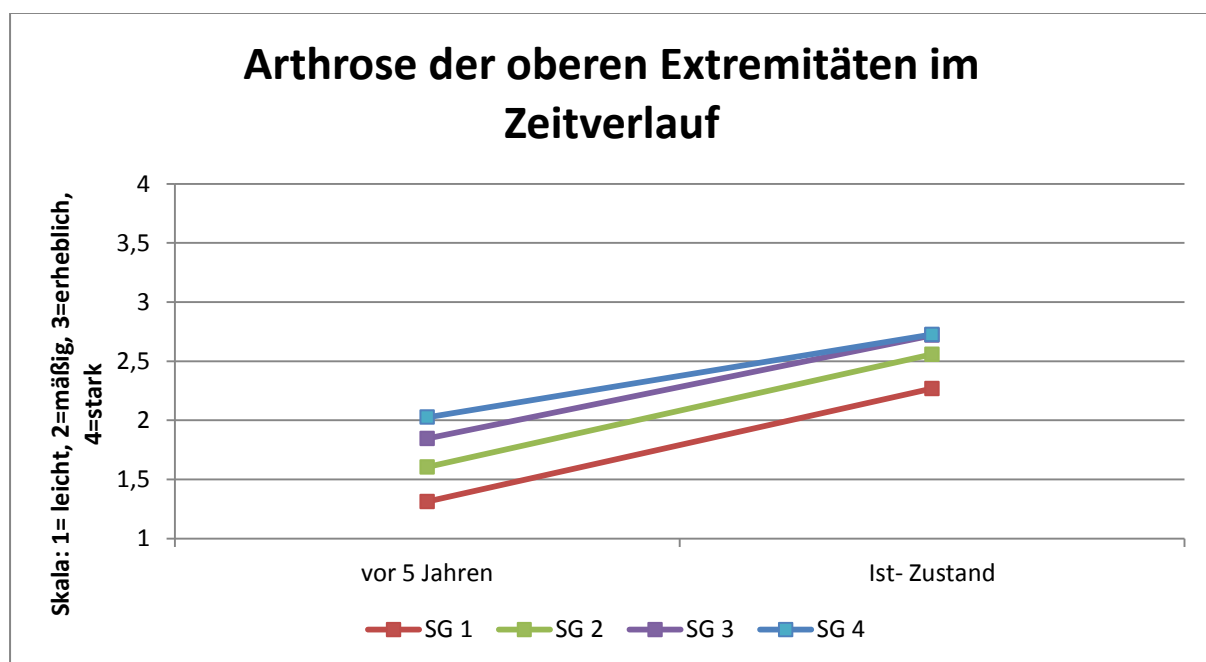


Abbildung 20: Entwicklung und Verlauf von Arthrose im Bereich der oberen Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsgruppen

Ähnliche Verläufe zeigen sich bei den Schmerzen (Abbildung 21) - nur auf einen etwa einem halben Skalenpunkt niedrigerem Niveau – und bei der Muskelschwäche.

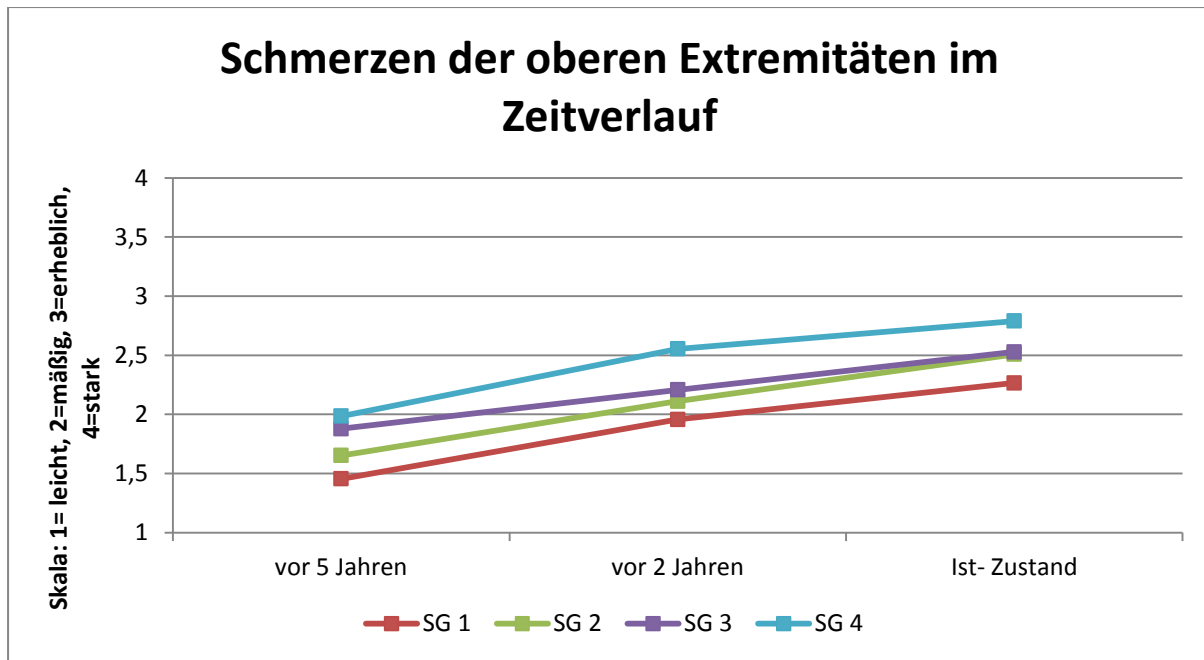


Abbildung 21: Entwicklung und Verlauf von Schmerzen im Bereich der oberen Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen

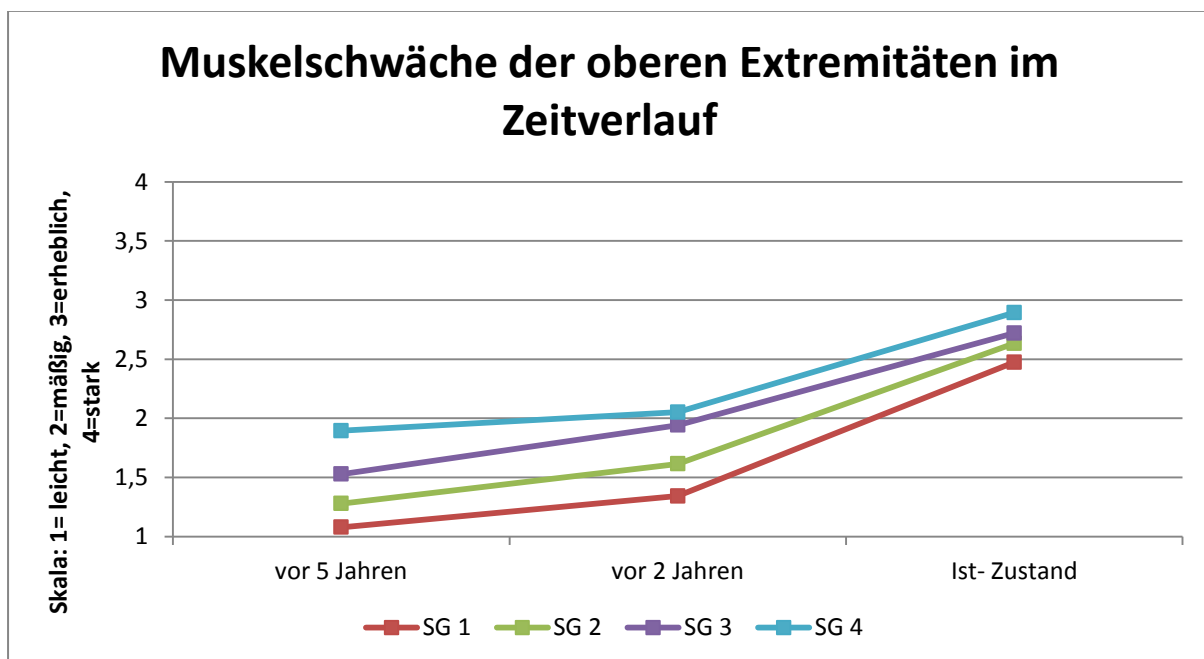


Abbildung 22: Entwicklung und Verlauf von Muskelschwäche der oberen Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen

Nur bei den Muskelverspannungen (Abbildung 23) zeigt sich bei der schwersten Schädigungsschweregruppe (sieben oder acht gleichzeitige Schädigungsgruppen) ein

Ausreißer. Zwischen dem Zeitraum von vor fünf Jahren bis zu von vor zwei Jahren findet keine Verschlechterung statt, erst zwischen von vor zwei Jahren bis heute findet eine Verschlechterung auf den höchsten Wert aller gebildeten Gruppen statt. Eine Erklärung bieten die geführten Interviews und Fokusgruppen: Die am schwersten Betroffenen haben bereits sehr lange mit Folgeschäden zu kämpfen - länger als der von uns erfragte Zeitraum - und berichten vielfach von bereits sehr früh begonnen physiotherapeutischen o.ä. Maßnahmen, die zunächst die Beschwerden leicht verbessern oder zumindest stabil halten konnten. In den letzten Jahren wurde eine adäquate Versorgung mit notwendigen medizinischen Heil- oder Hilfsmittel immer mehr eingeschränkt, wodurch regelmäßige Massagen etc. nicht mehr im notwendigen Umfang verordnet wurden und entweder selbst bezahlt oder auf diese verzichtet werden musste. Diese Umstände erklären das zunächst stabile Niveau und den anschließenden starken Anstieg.

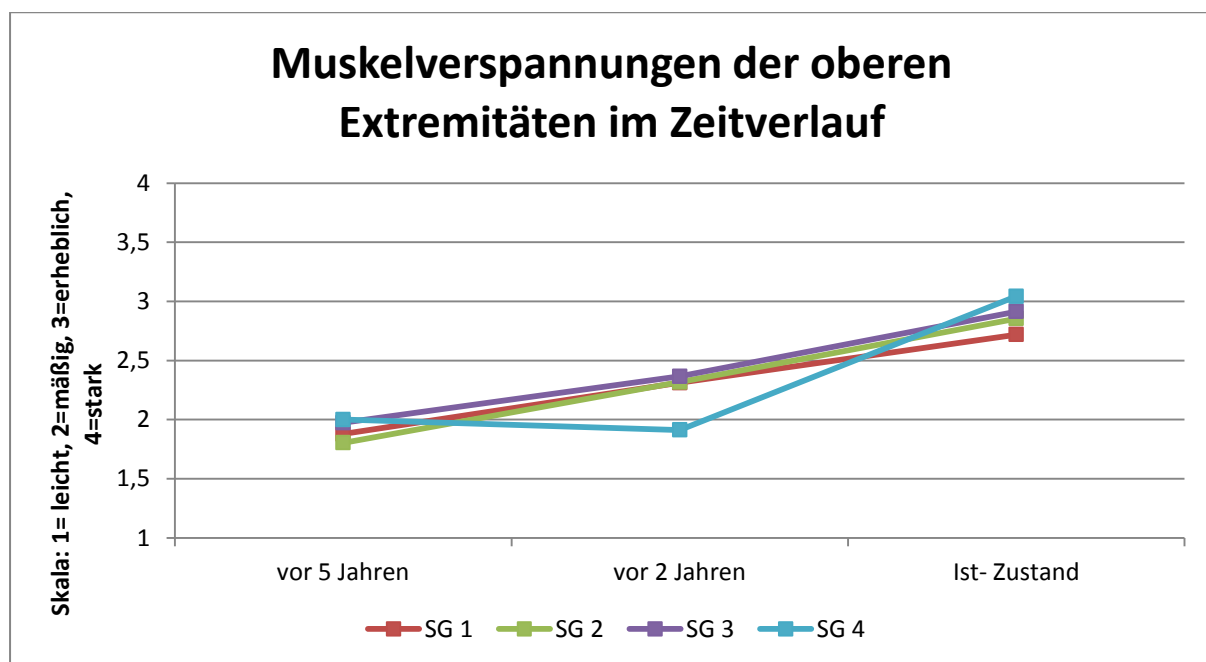


Abbildung 23: Entwicklung und Verlauf von Muskelverspannungen im Bereich der oberen Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen

Bei den unteren Extremitäten zeigt sich ein noch differenziertes Bild zwischen den vier verschiedenen Schädigungsschweregruppen als bei den oberen Extremitäten. Die Gruppe mit den wenigsten Schädigungen, also mit einer oder zwei Schädigungsgruppen (SG1), hat keine vorgeburtlichen Schädigungen an den unteren Extremitäten und hat

bei der Befragung weder Muskelverspannungen noch Muskelschwäche angegeben. Probleme machen dieser Gruppe allerdings auch Arthrose und Schmerzen. Gerade in den letzten zwei Jahren hat diese Gruppe rasant zu den anderen Vergleichsgruppen aufgeschlossen und erreicht bei den Schmerzen das Niveau von SG2 und SG3.

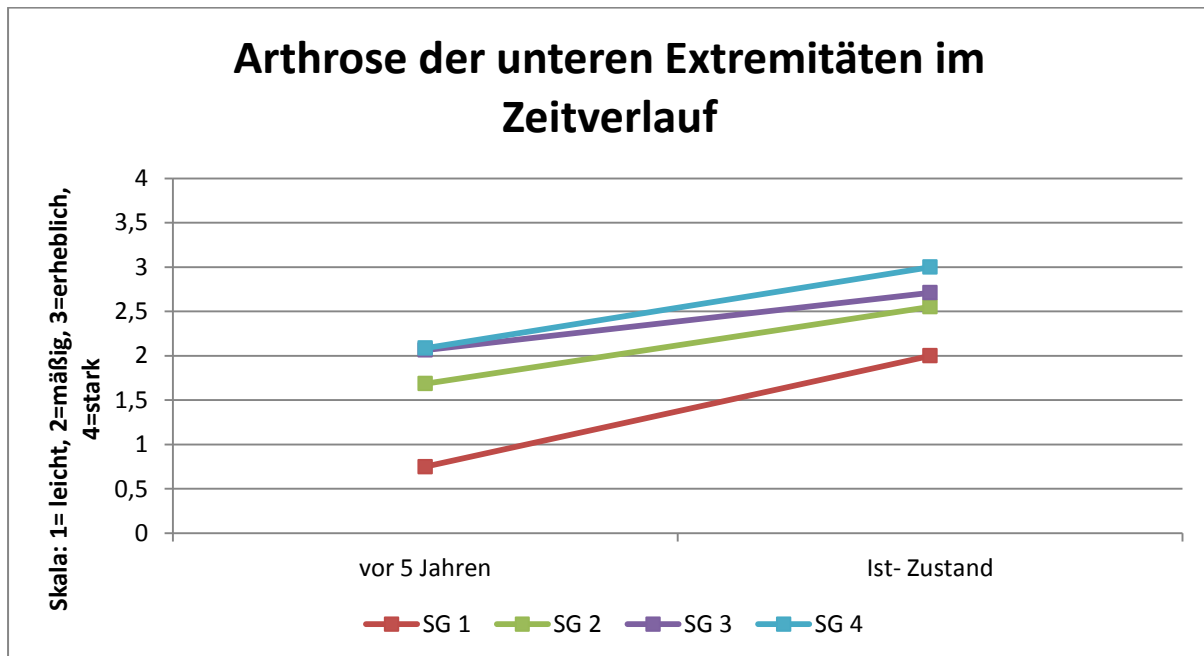


Abbildung 24: Entwicklung und Verlauf von Arthrose im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen

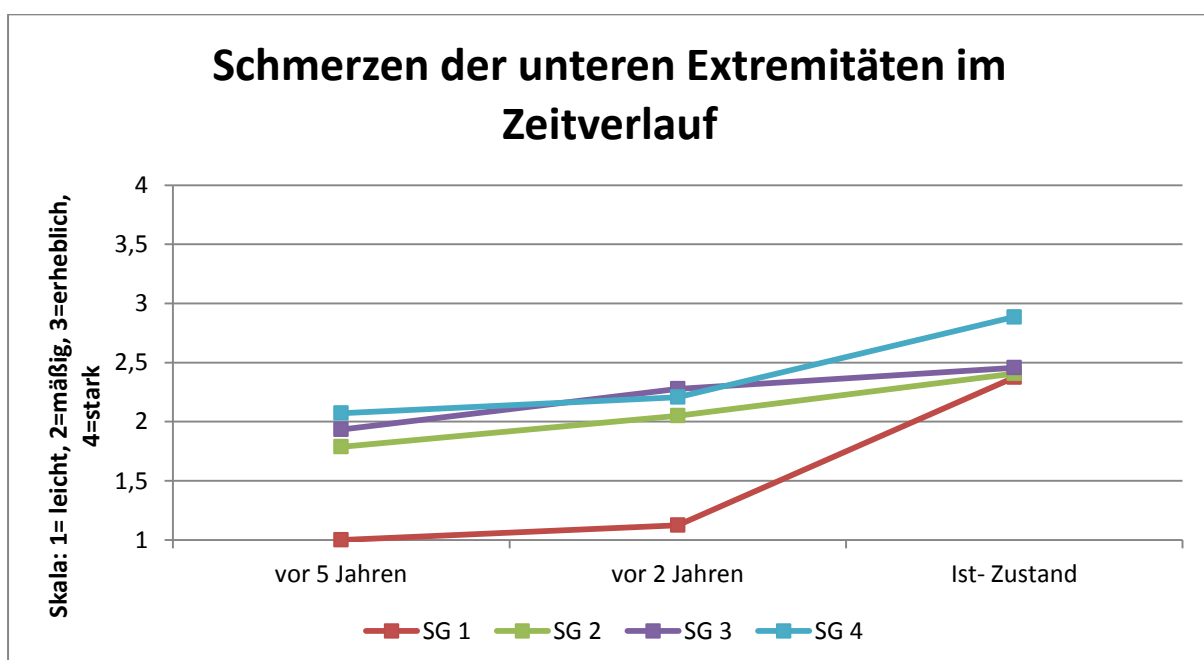


Abbildung 25: Entwicklung und Verlauf von Schmerzen im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen

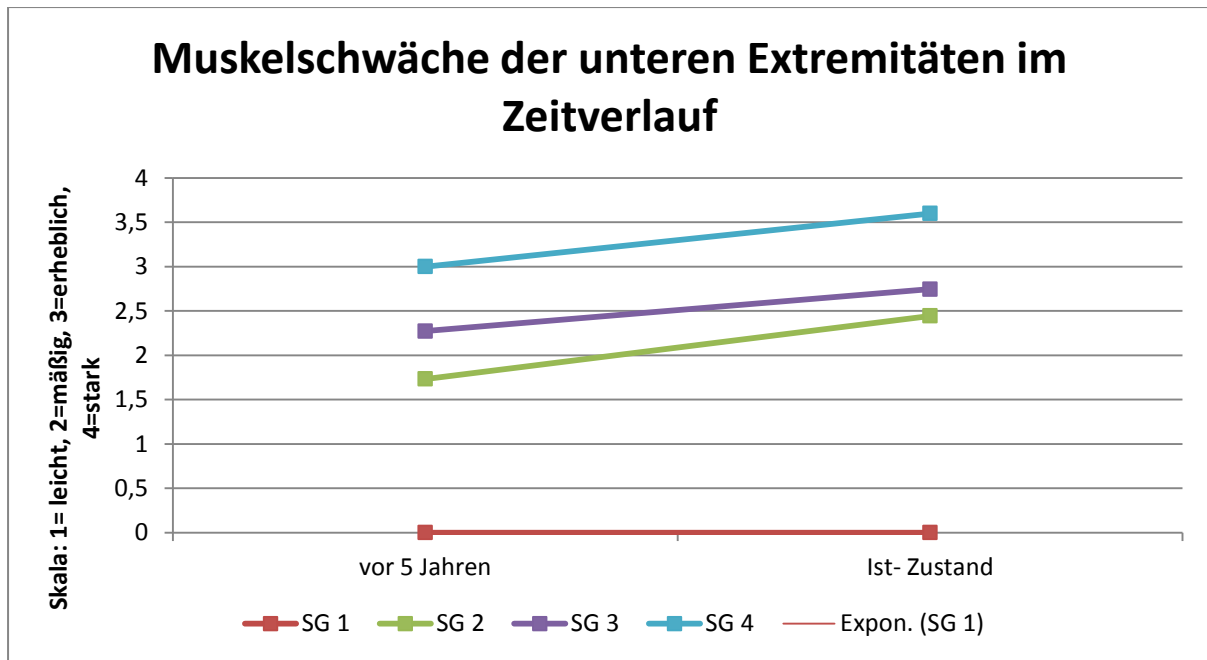


Abbildung 26: Entwicklung und Verlauf von Muskelschwäche im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen

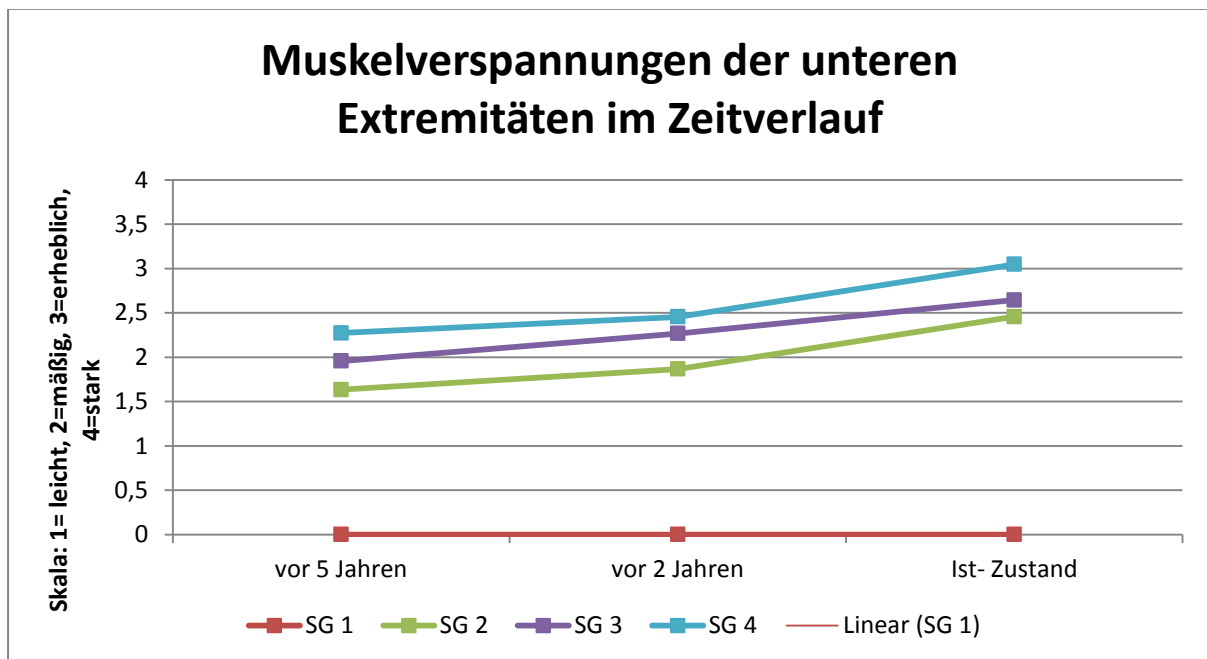


Abbildung 27: Entwicklung und Verlauf von Muskelverspannungen im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen

Der letzte betrachtete Körperbereich ist der von Wirbelsäule und Becken. Erhoben wurden hier Daten zu Schmerzen, Muskelschwäche und Muskelverspannungen. Auch hier wiederholt sich das bereits zu den oberen Extremitäten gezeichnete Bild.

Die erwarteten Skalenwerte liegen hier in der am höchsten betroffenen Gruppe SG4 zwischen 3 (erheblich) und 3,5 mit einem Abstand von bis zu einem halben Skalenpunkt für die am wenigsten betroffene Gruppe SG1.

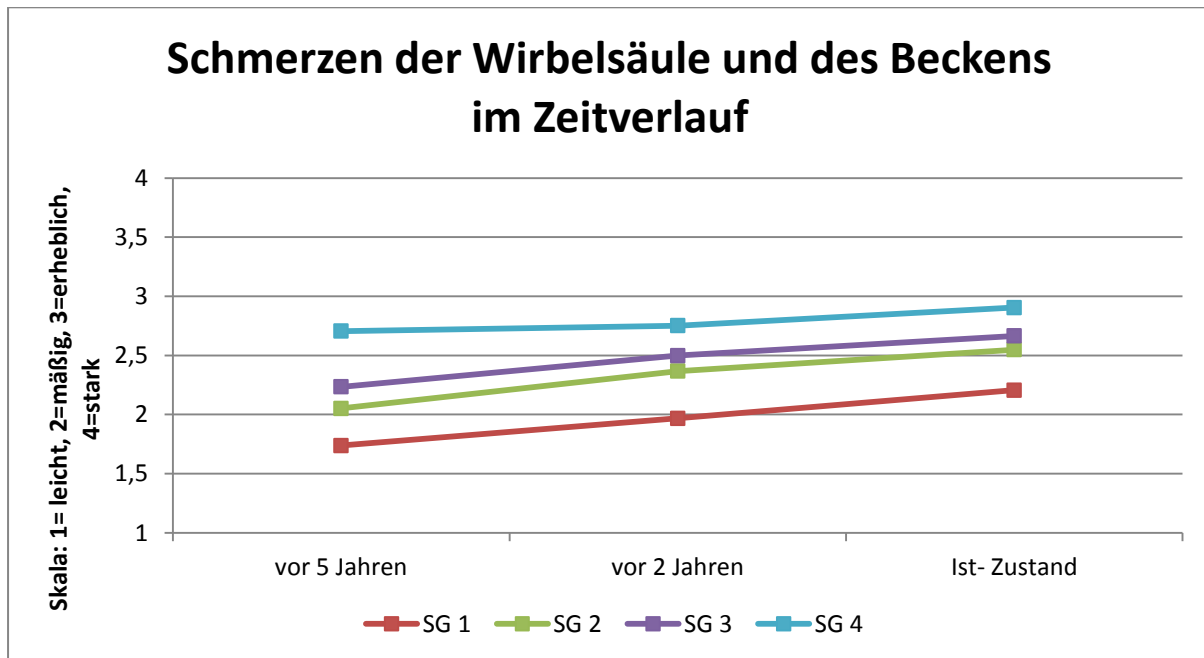


Abbildung 28: Entwicklung und Verlauf von Schmerzen im Bereich von Wirbelsäule und Becken über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen

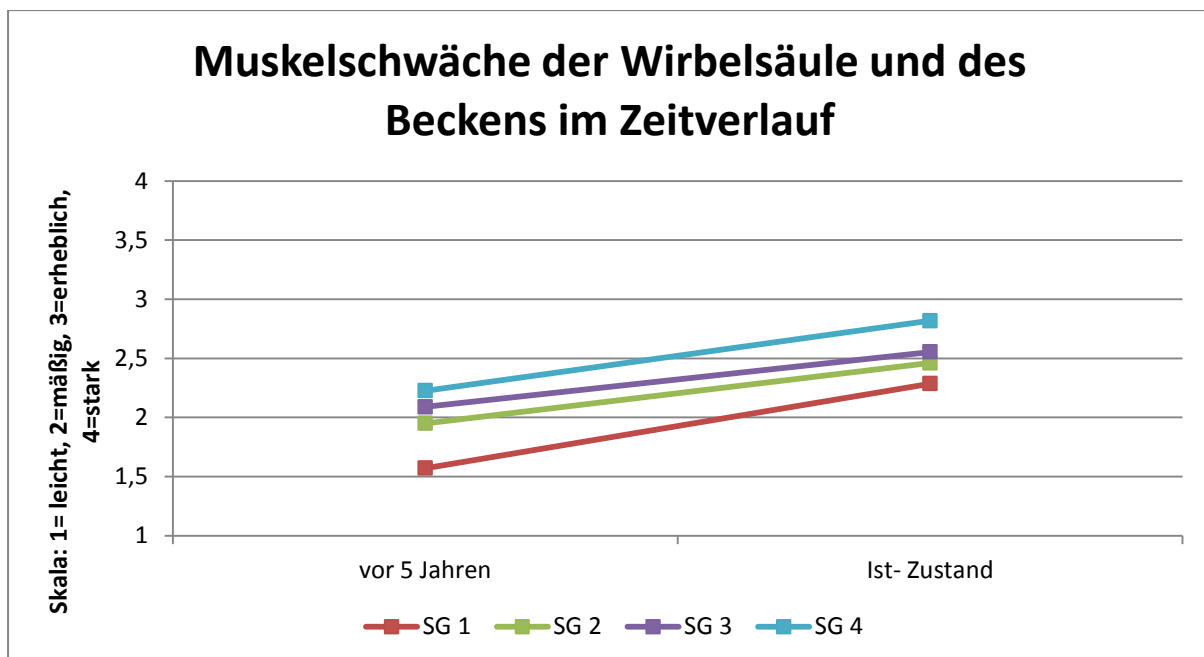


Abbildung 29: Entwicklung und Verlauf von Muskelschwäche im Bereich von Wirbelsäule und Becken über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen

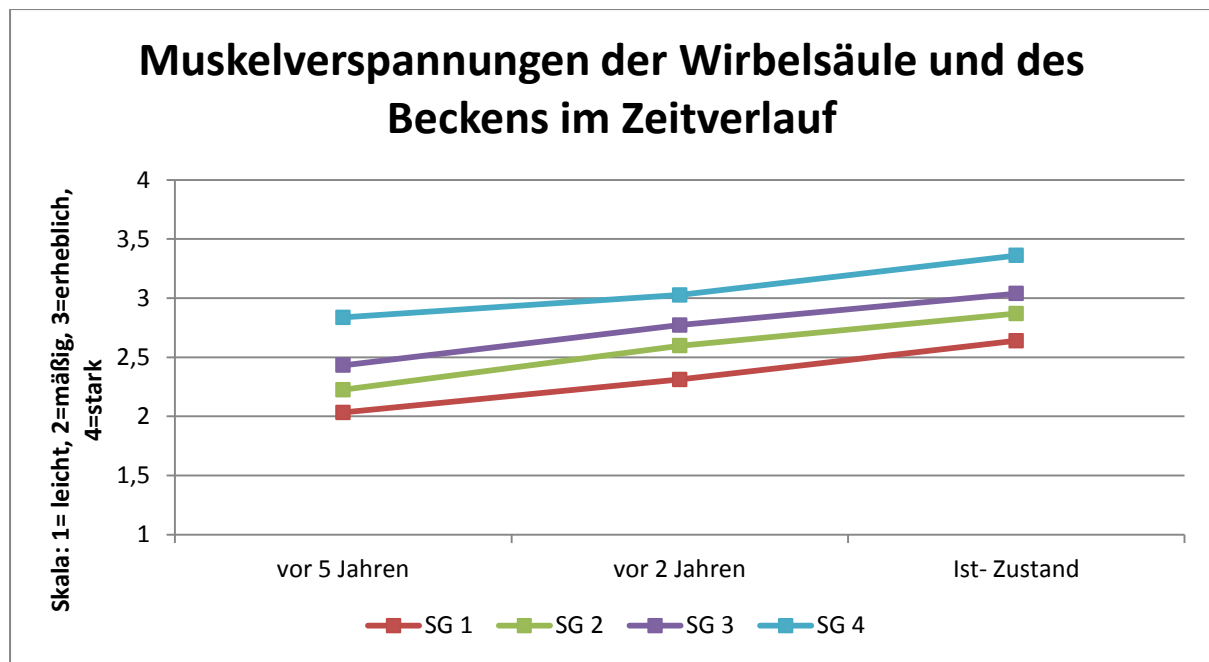


Abbildung 30: Entwicklung und Verlauf von Muskelverspannungen im Bereich von Wirbelsäule und Becken über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen

6.5 Zusätzliche Erkrankungen, die als nicht von Contergan verursacht gelten

Zusätzlich zu den detaillierten Fragekatalogen vorgeburtliche und Folgeschäden betreffend, interessierte ferner, ob die Contergangeschädigten auch an Erkrankungen leiden, die, zumindest der ärztlichen Diagnose nach, nicht als von dem Wirkstoff Thalidomid verursacht gelten.

Von den 870 befragten Personen bejahten 383 (44,0%) diese Frage. Tabelle 37 legt dar, inwieweit die Geschädigten zusätzlich von ‚klassischen‘ Erkrankungen betroffen sind. Mehrfachnennungen waren möglich, die Prozentzahlen beziehen sich auf den Anteil an der Gesamtstichprobe von N=870. Die Tabelle zeigt in der linken Spalte die Werte für die Gesamtgruppe und weiterhin die geschlechtsspezifischen Unterschiede.

Auf einen Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung wird an dieser Stelle allerdings verzichtet. Der Grund hierfür ist, dass keinerlei gesicherte Aussagen dazu getroffen werden können, inwieweit diese genannten Erkrankungen wirklich nicht mit dem Wirkstoff Thalidomid in Zusammenhang stehen. Als Beispiel wurden dazu in Kapitel 3.4 bereits vorgeburtliche und Folgeschäden bei inneren Organen genannt. Verbesserte Diagnostik, andere Leitsymptomatik etc. führten dazu, dass etliche Schäden bei den inneren Organen erst viel später im Lebensverlauf entdeckt wurden, entweder als Zufallsdiagnose oder wenn Beschwerden auftraten.

Inwieweit die folgenden Zahlen wirklich unabhängige bzw. altersbedingte Erkrankungen benennen, kann ohne eine differenzierte Diagnostik nicht mit Sicherheit gesagt werden. In Interviews und Fokusgruppen, in Anmerkungen auf den Fragebögen sowie von Ärzten selbst wurde darauf hingewiesen, dass es oft nicht mit Sicherheit gesagt werden könne oder nichts an der Höhe der Conterganrente ändern würde und deswegen auf weitere langwierige Untersuchungen verzichtet wird.

Deswegen sind die folgenden Tabellen als Ergänzung zu den bereits genannten Schädigungen zu sehen, die aber auf keinen Fall unerwähnt bleiben sollen. Denn selbst, wenn sie unabhängig oder altersbedingt auftreten, darf nicht vergessen werden, dass diese Krankheiten nicht nur die üblichen Belastungen mit sich bringen, sondern in einen Kontext hinzutreten, der bereits generell durch funktionelle Einschränkungen, Schmerzen etc. sehr belastet ist. Auch ein Bluthochdruck, der generell schon Risiken für

die Person bedeutet, heißt zusätzliches Risiko für einen Contergangeschädigten, der durch Spätschäden bereits beeinträchtigte Gefäße besitzt.

Tabelle 37: Zusätzliche vom Arzt diagnostizierte Erkrankungen, welche nicht als von Contergan verursacht gelten

Erkrankung	Gruppen (%)		
	Contergan Insgesamt	Contergan ♂	Contergan ♀
Koronare Herzkrankheit	2,4%	2,6%	2,0%
Herzinfarkt	0,9%	1,2%	0,7%
Schlaganfall	1,4%	1,4%	1,3%
Bluthochdruck	20,0%	23,3%	17,0%
Diabetes mellitus	6,1%	8,3%	3,8%
Rheuma	3,3%	4,3%	2,2%
Krebserkrankung	3,8%	3,3%	4,3%
Sonstige Erkrankung	26,3%	22,9%	29,6%

Außer den geschlossenen Fragen zu den zusätzlichen Erkrankungen war weiterhin die Möglichkeit einer offenen Nennung gegeben, in der die Befragten eine beliebige Anzahl weiterer Erkrankungen frei eintragen konnten. Diese wurden nachträglich vercodiert und somit in Kategorien überführt. Insgesamt gaben 26,3% an, mindestens eine weitere Erkrankung zu haben. Von diesem Anteil hatten 7,2% eine zweite weitere Erkrankung und letztendlich 3,3% drei weitere zusätzliche Erkrankungen, die laut Diagnose des Arztes nicht von Contergan verursacht sind.

Angepasst an das ICD10 Klassifizierungssystem wurden die offenen Nennungen in die in Tabelle 38 dargestellten Kategorien eingeteilt. Die Prozentzahlen beziehen sich wieder auf die Gesamtgruppe von 870 Personen.

Tabelle 38: Zusätzliche vom Arzt diagnostizierte Erkrankungen, welche nicht als von Contergan verursacht gelten; sonstige Nennungen

Gruppen (%)			
Erkrankung	Contergan Insgesamt	Erkrankung	Contergan Insgesamt
Bestimmte infektiöse und parasitäre Erkrankungen	0,5%	Krankheiten des Ohres	0,6%
Neubildungen	0,7%	Krankheiten des Kreislaufsystems	1,5%
Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe	0,9%	Krankheiten des Atmungssystems	6,3%
Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen	8,2%	Krankheiten des Verdauungssystems	4,5%
Psychische und Verhaltensstörungen	2,4%	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	1,1%
Krankheiten des Nervensystems	3,2%	Krankheiten des Skelett-Systems und des Bindegewebes	3,4%
Krankheiten des Auges	2,5%	Krankheiten des Urogenitaltraktes	0,9%

Tabelle 39 zeigt die zuvor genannten Ergebnisse der zusätzlichen Erkrankungen (nicht der sonstigen Nennungen) der Gesamtstichprobe im direkten Vergleich mit den Schwerpunktgruppen.

Hier verhärtet sich das zuvor aufgeführte Argument, dass über die zusätzlichen Erkrankungen, welche nicht Contergan verursacht sind, keine genaue Aussage gemacht werden kann, weil oftmals keine genaue Ursachenforschung betrieben wird. Wäre dies nämlich der Fall, müssten – zumindest annähernd – die Anteile der zusätzlichen Erkrankungen über die Schwerpunktgruppen zufällig verteilt und somit in allen Gruppen gleich sein.

Dies ist aber nicht der Fall. Vielmehr sind sogar die Anteile bei den Vierfachgeschädigten im Vergleich extrem niedrig, sie haben nur zu 32,5% weitere zusätzliche Erkrankungen angegeben und auch bei der koronaren Herzkrankheit mit 1,8% und beim Bluthochdruck mit 12,9% die niedrigsten Werte im Vergleich zu den anderen Schwerpunktgruppen.

Man könnte jetzt argumentieren, dass eine Gruppe wie die Vierfachgeschädigten seit der Geburt eine engmaschigere und längere ärztliche Betreuung erfahren haben als

andere. Dadurch wurden bestimmte Erkrankungen eher erkannt und behandelt und ihre Herkunft auch eher dem tatsächlichen Verursacher, hier Contergan, zugewiesen. Im Umkehrschluss könnte es aber auch der Fall sein, dass zusätzliche Erkrankungen bedenkenlos eher Contergan als Verursacher zugeordnet wurden, da bereits so viele Schädigungen bei diesen Patienten von dem Medikament verursacht wurden.

Fazit aus diesen Überlegungen kann nur sein, dass ohne eine genaue Diagnostik, die sich auch speziell mit dem Thema der Spätschäden auseinandersetzt, nie mit letzter Bestimmtheit festgestellt werden kann, ob es sich bei einer Erkrankung um ein zufälliges Auftreten, eine altersbedingte Erkrankung oder eben um Folge- oder Spätschäden handelt.

Tabelle 39: Zusätzliche vom Arzt diagnostizierte Erkrankungen, welche nicht als von Contergan verursacht gelten; Vergleich Schwerpunktgruppen

Gruppen (%)								
	Gesamt (N=870)	4fach+ (N=163)	2fach+ (N=303)	Gehörlos+ (N=47)	Vollerw.+ (N=285)	↓ Eink.+ (N=294)	↑ Funkt.+ (N=175)	Depr. + (N=82)
Anteil mit zusätzliche(n) Erkrankung(en)	44,0%	32,5%	43,9%	40,4%	48,8%	44,2%	45,1%	48,8%
Koronare Herzkrankheit	2,4%	1,8%	2,6%	4,3%	2,1%	2,7%	3,4%	9,8%
Herzinfarkt	0,9%	1,2%	2,6%	2,1%	1,4%	1,7%	2,3%	3,7%
Schlaganfall	1,4%	1,8%	0,7%	2,1%	2,8%	2,0%	4,0%	4,9%
Bluthochdruck	20,0%	12,9%	17,5%	17,0%	22,5%	20,4%	18,3%	30,5%
Diabetes mellitus	6,1%	9,8%	4,3%	2,1%	8,4%	5,4%	9,1%	7,3%
Rheuma	3,3%	4,3%	4,0%	2,1%	4,6%	3,7%	6,9%	9,8%
Krebserkrankung	3,8%	3,7%	3,3%	2,1%	4,6%	4,4%	4,6%	4,9%

* Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode

Wie die Vergleichszahlen der Schwerpunktgruppen dokumentieren, herrscht bei der Bestimmung, ob Contergan tatsächlich als Verursacher zu werten ist, keine Einigkeit. Ursachen dafür können die bereits zuvor erwähnte zu teure oder zu aufwändige

Diagnostik sein, aber auch Unwissenheit der Ärzte. Diese ergibt sich aber nicht aus dem Unwillen zur Fortbildung oder der Beschäftigung mit dem Thema Contergan. Häufig sind Zeitmangel und in erster Linie fehlende Informationsquellen der Anlass.

Dementsprechend muss an dieser Stelle nochmals die Notwendigkeit einer informationsübergreifenden Plattform betont werden, auf dieser schnell wichtige Daten und Befunde begutachtet werden können.

Trotz dieser Überlegungen soll die Gruppe der Personen mit einer mittleren oder schweren depressiven Episode noch kurz beleuchtet werden. Diese Gruppe hat in allen erfragten Bereichen, abgesehen vom Diabetes mellitus, die höchsten prozentualen Anteile. Diese unterscheiden sich zudem deutlich von denen der Gesamtgruppe, bei den Erkrankungen Herzinfarkt und koronare Herzkrankheit werden jeweils die vierfachen Werte erreicht, bei Rheuma ist es der dreifache Wert. Im Vergleich zu den anderen Schwerpunktgruppen zeigen sich außerdem bei Krebs und Bluthochdruck teilweise doppelt so hohe Werte.

Auch wenn es sich bei der Heidelberger Conterganstudie um eine Korrelationsstudie handelt (bei der eine Trennung in abhängige und unabhängige Variablen schwer zu bewerkstelligen, beziehungsweise die Kausalität nicht eindeutig zu bestimmen ist) ergeben sich doch zumindest Hinweise auf psychische Komorbiditäten, wie sie bereits in Kapitel 4.3 beschrieben wurden.

6.6 Vorgeburtliche Schädigungen, Folgeschäden und heutiger Ist-Zustand im Vergleich

Eine grundlegende und ausführliche Erfassung der vorgeburtlichen Schäden sowie der Folgeschäden stand am Beginn des Fragebogens und wurde ausführlich in den entsprechenden Kapiteln abgehandelt. Die Ergebnisse sind in Tabelle 40 den Zahlen des heutigen Ist-Zustands der Contergangeschädigten gegenübergestellt. Der Ist-Zustand ergibt sich aus der Kumulation der vorgeburtlichen Schäden und der Folgeschäden. Dies soll unterstreichen, inwiefern sich durch Folgeschäden der Zustand nicht mehr allein durch vorgeburtliche Schäden bewerten lässt, sondern sich neue Funktionalitätseinschränkungen ergeben haben, vor deren Hintergrund die aktuelle Lebenssituation neu bewertet werden muss.

Tabelle 40: Vorgeburtliche Schäden, Folgeschäden und heutiger Ist-Zustand im Vergleich

Vorgeburtliche Schäden, Folgeschäden und heutiger Ist-Zustand im Vergleich (%)			
Schädigungsbereiche	Vorgeburtliche Schäden	Folgeschäden	Heutiger Ist-Zustand
Obere Extremitäten	87,8 %	62,6%	88,7%
Phokomelie* obere Extremität	10,5 %	-	10,5%
Amelie** obere Extremität	5,0%	-	5,0%
Untere Extremitäten	53,0%	42,8%	59,9%
Phokomelie*/Amelie** untere Extremität	1,8 %	-	1,8%
Wirbelsäule und Becken	55,6%	62,0%	91,7%
Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane	35,4%	29,8%	42,9%
Gehörlosigkeit	5,4%	-	5,4%
Sehschäden und Blindheit	35,1%	23,4%	40,6%
Innere Organe (u.a. Herz, Nieren, Magen-Darmtrakt)	38,4%	49,9%	62,0%

Die Tabelle macht deutlich, in welchen Bereichen die Folgeschäden besonders Auswirkungen haben. An den Schädigungsbereichen von Phokomelie, Amelie und

Gehörlosigkeit kann in der Regel keine Veränderung eintreten, diese sind mit der Geburt festgelegt und können nicht nachträglich entstehen.

Im Bereich der oberen Extremitäten hat sich von den vorgeburtlichen Schäden zum heutigen Zustand scheinbar nur ein kleiner Prozentsatz verändert. Dieser Schädigungsbereich war von Geburt an bereits hoch besetzt und wenn man bereits eine vorgeburtliche Schädigung vorweist, wird diese nicht nochmals beim heutigen Ist-Zustand gezählt. Betrachtet man aber differenziert die reinen Folgeschäden, ist hier ein Wert von 62,6% zu konstatieren, was deutlich macht, inwiefern die Contergangeschädigten gerade bei den oberen Extremitäten nicht nur mit den körperlichen Einschränkungen von Geburt an sich zu arrangieren haben und Selbständigkeit erlernen mussten, sondern vermehrt mit den Folgen des erhöhten und verfrühten körperlichen Verschleißes zu kämpfen haben.

Große Veränderungen zeigen sich bei Wirbelsäule/Becken und den inneren Organen. Dies kann zwei mögliche Erklärungsursachen haben. Die ursprünglichen Leitsymptome für eine Conterganschädigung waren eine Deformierung der Ohrmuschel sowie eine beidseitige Schädigung der oberen Extremitäten. Andere Schädigungen, vor allem die nicht sichtbaren Schädigungen der inneren Organe, fehlten in der Schadenseingruppierung der vorgeburtlichen Schäden, entweder weil sie mit den weniger ausgereiften Möglichkeiten der Diagnostik und Bildgebung nicht darzustellen waren, oder weil sie erst im Laufe der Jahre Beschwerden verursachten und Symptome zeigten, die schließlich zu einer Untersuchung führten. Vermutungen, dass die entstandenen Schäden weitreichender waren, als auf den ersten Blick zu sehen war, gab es allerdings bereits 1962. Walburga Freitag führt in ihrem Buch ‚Contergan‘ aus, wie im Jahre 1965 die von Prof. Klaus Goerttler vermuteten Schädigungen des gesamten Organismus durch die medizinische Fachwelt vernachlässigt wurden.

Weniger wahrscheinlich ist dies aber für Wirbelsäule und Becken. Auf Grund der vorgeburtlichen Schädigung des Bewegungsapparats und der Fehlanlagen im Bereich des Skelettsystems, der Gelenke, des Halteapparats sowie der Muskulatur kompensieren die Betroffenen die fehlenden Funktionen durch früh erlernte und lange trainierte Bewegungsmuster. Der menschliche Körper ist aber nicht für derartige langfristige unphysiologische Bewegungsabläufe ausgelegt. Folge ist nach 50 Jahren ein Verlust der Beweglichkeit der meist auf Verspannungen, Muskelschwäche und

arthrotisch veränderte Gelenke, Veränderungen von Sehnen und Bändern zurückgeführt werden kann.

Wie aber sehen diese Entwicklungen aus, betrachtet man die Zahlen unterteilt nach den verschiedenen Schwerpunktgruppen? Die untenstehenden Tabellen geben die Anteile der sechs verschiedenen Gruppen wieder, jeweils für den vorgeburtlichen Schaden und für den heutigen Ist-Zustand. Auf die Darstellung der reinen Folgeschäden für jede Schwerpunktgruppe wird aus Gründen der Übersichtlichkeit verzichtet.

Während nach unserer Definition Vierfach- und Zweifachgeschädigte im Bereich der oberen Extremitäten zu 100% eine Schädigung aufweisen, fällt die Gruppe der funktionell Eingeschränkten auf mit 97,1% Schäden im Bereich der oberen Extremitäten. Phokomelie und Amelie der oberen und unteren Extremitäten sowie Schäden der unteren Extremitäten finden sich – im Vergleich zu den anderen Schwerpunktgruppen – am häufigsten in dieser Gruppe; ausgenommen sind die Vierfachgeschädigten, die auch im Bereich der unteren Extremitäten per Definition hoch besetzt sind.

Besonders hohe Werte im Schädigungsbereich Wirbelsäule und Becken besetzen die Gruppen Vierfachgeschädigte und funktionell Eingeschränkte mit 99,4%. Dies bedeutet, dass von bereits sehr hohen Ausgangswerten (76,1% und 65,1%) bei vorgeburtlichen Schädigungen heute nahezu jeder Einzelne von Beschwerden im Wirbelsäulen- und Beckenbereich betroffen ist!

Gehörlose haben ein anderes Schädigungsmuster, was mit der Einnahmezeit von Thalidomid während der Schwangerschaft begründet wird. Demzufolge sind die Schäden im Extremitätenbereich weniger ausgeprägt im Vergleich zu den anderen Schwerpunktgruppen, allerdings sind diese Probanden weit mehr von weiteren Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane betroffen. Sie weisen mit großem Abstand zu anderen Gruppen 89,4% bei Schädigungen im Kopfbereich und 89,4% bei Sehschäden und Blindheit auf.

Vollerwerbsgeminderte und Personen mit niedrigem Einkommen haben den höchsten prozentualen Anteil mit 6,3% und 6,1% in der Gruppe der Gehörlosen.

Ein Sonderstatus nimmt die Gruppe der Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode ein. Während sich bei den anderen Gruppe entweder eine Tendenz

zu hohen Werten bei Schädigungen der Extremitäten (exemplarisch Vierfachgeschädigte oder hoch funktionell Eingeschränkte) oder andererseits zu hohen Werten bei Schädigungen der Sinnesorgane oder den inneren Organen (exemplarisch Gehörlose) besteht, präsentiert sich die Gruppe mit einem gemischten Schädigungsmuster. Einmal belegen die depressiven Probanden hohe Anteile in den Schädigungsbereichen der Amelie (7,3%) und der unteren Extremitäten (70,7%). Wie bei allen Gruppen sind sie natürlich auch im Schädigungsbereich der oberen Extremitäten mit 89% hoch besetzt, ebenso zeigen sie den dritthöchsten Wert bei Wirbelsäule und Becken auf (95,1%). Allerdings zeigen sich gleichermaßen hohe Werte mit 61% bei den Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane, bei Sehschäden und Blindheit mit 51,2% und sogar der führende Wert mit 85,4% bei den Schädigungen der inneren Organe.

Tabelle 41: Vorgeburtliche Schädigungen und heutiger Ist-Zustand, Schwerpunktgruppen im Vergleich, Tabelle A

Vorgeburtliche Schädigungen und heutiger Ist-Zustand, Tabelle A (%)						
Schädigungsbereiche	4fach (N=163)		2fach (N=303)		Gehörlos (N=47)	
	vorgeb.	Ist-Zustand	vorgeb.	Ist-Zustand	vorgeb.	Ist-Zustand
Obere Extremitäten	100%	100%	100%	100%	34,0%	44,7%
Phokomelie* obere Extremität	82,4%	82,4%	0%	0%	6,4%	6,4%
Amelie** obere Extremität	6,7%	6,7%	0%	0%	0%	0%
Untere Extremitäten	100%	100%	0%	56,8%	31,9%	38,3%
Phokomelie*/Amelie** untere Extremität	9,7%	9,7%	0%	0%	0%	0%
Wirbelsäule und Becken	76,1%	99,4%	54,8%	94,1%	42,6%	66,0%
Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane	35,6%	48,5%	22,8%	28,1%	76,6%	89,4%
Gehörlosigkeit	1,2%	1,2%	2,0%	2,0%	100%	100%
Sehschäden und Blindheit	33,7%	42,9%	22,8%	26,4%	83,0%	89,4%
Innere Organe	43,6%	68,7%	38,3%	60,7%	46,8%	74,5%

Tabelle 42: Vorgeburtliche Schädigungen und heutiger Ist-Zustand, Schwerpunktgruppen im Vergleich, Tabelle B

Vorgeburtliche Schädigungen und heutiger Ist-Zustand (%)								
Schädigungsbereiche	Vollerwerbs- gemindert (N=285)		Einkommens- schwach (N=294)		Funktionell eingeschränkt (N=175)		Depressive Episode (N=82)	
	vorgeb.	Ist- Zustand	vorgeb.	Ist- Zustand	vorgeb.	Ist- Zustand	vorgeb.	Ist- Zustand
Obere Extremitäten	90,5%	90,5%	87,1%	89,5%	97,1%	97,1%	85,4%	89,0%
Phokomelie* obere Extremität	15,5%	15,5%	11,2%	11,2%	32,0%	32,0%	12,2%	12,2%
Amelie** obere Extremität	8,5%	8,5%	7,5%	7,5%	13,1%	13,1%	7,3%	7,3%
Untere Extremitäten	59,6%	66,3%	57,5%	66,0%	68,6%	78,9%	61,0%	70,7%
Phokomelie*/Amelie** untere Extremität	1,5%	1,5%	2,0%	2,0%	4,0%	4,0%	1,2%	1,2%
Wirbelsäule und Becken	61,8%	94,4%	60,2%	92,2%	65,1%	99,4%	67,1%	95,1%
Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane	38,9%	48,1%	39,1%	49,3%	34,3%	48,0%	59,5%	61,0%
Gehörlosigkeit	6,3%	6,3%	6,1%	6,1%	2,3%	2,3%	4,9%	4,9%
Sehschäden und Blindheit	40,0%	45,6%	39,1%	45,6%	34,9%	44,6%	41,4%	51,2%
Innere Organe	48,1%	75,4%	46,9%	76,9%	50,3%	80,6%	54,9%	85,4%

6.7 Medikamentöse Therapie

In dem Fragebogen wurde auch die offene Frage gestellt „Welche Medikamente nehmen Sie regelmäßig ein?“. Den Teilnehmern waren fünf Möglichkeiten gegeben, ihre Medikamente frei einzutragen. Es wurde explizit nicht nach der Dosierung gefragt, viele nutzten aber die Freiheit der offenen Nennung und trugen die tägliche Verordnung mit ein.

Nach Abschluss der Eingabe wurden alle 1221 verwertbaren Nennungen nachträglich Kategorien zugeordnet und analog des Einteilungssystems der roten Liste in neun Kategorien und insgesamt 19 Unterkategorien eingeteilt. Weiterhin wurde die Information, welcher Proband wie viele Medikamente (auch welcher Kategorie) gleichzeitig nimmt, ebenfalls erfasst.

Tabelle 43 gibt zunächst Auskunft über die Anzahl der verschiedenen Medikamente, einmal für die Gesamtstichprobe und weiterhin für die Schwerpunktgruppen. Im Gesamten nehmen die Contergangeschädigten zu 46,0% keine Medikamente ein. 17,2% nehmen ein Medikament, 12,3% zwei, 9,3% drei, 6,2% vier und noch 9,0% nehmen regelmäßig fünf Medikamente ein.

In den Schwerpunktgruppen variieren diese Zahlen. Bei Vierfach- und Zweifachgeschädigten ist die Gruppe der Personen, die überhaupt keine Medikamente nehmen leicht größer (48,5% und 46,5%). Dafür unterscheiden sich diese beiden Gruppen allerdings in den Mengen der regelmäßig eingenommenen Medikamente. Die Kurzarmer nehmen eher weniger Tabletten gleichzeitig ein, der Großteil von 17,5% nimmt nur ein Medikament (Vierfachgeschädigte 10,4%). Dagegen nehmen bei Vierfachgeschädigten 11,7% fünf Medikamente regelmäßig ein (Zweifachgeschädigte dagegen 7,9%).

Die Gehörlosen sind insgesamt weniger auf die Einnahme von Medikamenten angewiesen: 55,3% nehmen keine Präparate ein.

Die drei Gruppen der Vollerwerbsgeminderten, der Personen mit niedrigem Einkommen und der Personen mit hoher funktioneller Einschränkung sind sich in der Verteilung der Medikamenteneinnahme sehr ähnlich. Alle drei Gruppen weisen im Vergleich zur Gesamtstichprobe einen sehr viel geringeren Anteil an Personen aus, die keine Medikamente regelmäßig einnehmen (zwischen 37,1% und 38,1% im Gegensatz

zu 46,0% der Gesamtstichprobe). Auch die Verteilung in den Gruppen der Medikamentenanzahl ist sehr different zur Gesamtstichprobe. Insgesamt verschieben sich die Anteile nach oben, es werden mehr Tabletten gleichzeitig regelmäßig eingenommen. Gerade im Bereich von fünf Medikamenten gleichzeitig haben die genannten drei Schwerpunktgruppen immer noch Anteile zwischen 11,9% und 14,9% im Vergleich zu 9,0% der Gesamtstichprobe.

Die letzte Gruppe der Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode zeigt die deutlichste Verschiebung der Anteile nach oben. Während bei der Einnahme von keinem, einem oder zwei Medikamenten die Gruppe jeweils noch die kleinsten relativen Anteile aufweist, erreichen die depressiven Geschädigten mit 14,6% bei drei Medikamenten, 12,2% bei vier Medikamenten und 18,3% bei fünf Medikamenten die höchsten Werte. Hiermit liegt bei fünf Medikamenten gleichzeitig der Anteil doppelt so hoch wie in der Gesamtgruppe.

Tabelle 43: Anzahl der regelmäßig eingenommenen Medikamente; Vergleich Gesamtgruppe mit den Schwerpunktgruppen

Anzahl der regelmäßig eingenommenen Medikamente (%)								
Anzahl der Medikamente	Gesamt (N=870)	4fach ⁺ (N=163)	2fach ⁺ (N=303)	Gehörlos ⁺ (N=47)	Vollerw. ⁺ (N=285)	↓ Eink. ⁺ (N=294)	↑ Funkt. ⁺ (N=175)	Depr. + (N=82)
Kein Medikament	46,0%	48,5%	46,5%	55,3%	37,2%	38,1%	37,1%	32,9%
Ein Medikament	17,2%	10,4%	17,5%	12,8%	13,3%	14,3%	13,1%	12,2%
Zwei Medikamente	12,3%	14,7%	12,9%	12,8%	13,0%	14,3%	13,7%	9,8%
Drei Medikamente	9,3%	8,6%	8,9%	6,4%	13,0%	11,9%	12,0%	14,6%
Vier Medikamente	6,2%	6,1%	6,3%	4,3%	9,1%	9,5%	9,1%	12,2%
Fünf Medikamente	9,0%	11,7%	7,9%	8,5%	14,4%	11,9%	14,9%	18,3%

⁺ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode

Abgesehen von der Anzahl der regelmäßig eingenommenen Präparate wurde, wie oben bereits beschrieben, auch erfasst, welche Medikamente zum Zeitpunkt der Befragung

eingegenommen wurden. Zu den Medikamentengruppen sollen aber an dieser Stelle noch einige wenige Anmerkungen gemacht werden:

- a. Analgetika/Antirheumatika: Aufgrund der bloßen Angabe des Namens konnte ohne Kenntnis der Krankengeschichte nicht unterschieden werden, wofür das Medikament letztlich verschrieben wurde. Eine Trennung nach den beiden Untergruppen war folglich hier nicht möglich. Weiterhin wurde das Medikament Aspirin ausschließlich dieser Gruppe zugeordnet, obwohl es auch als Blutverdünnungsmittel eingesetzt werden kann. Durch diese beiden Gründe ist die Bandbreite sehr groß geworden, sie reicht von ASS 100 bis zu sehr starken Medikamenten wie Arcoxia und Schmerzplaster.
- b. Sonstige Neuroleptika und Psychopharmaka (eine Untergruppe der Neuroleptika und Psychopharmaka, weitere Gruppen siehe im Folgenden): Diese Gruppe besteht hauptsächlich aus zentral wirksamen Muskelrelaxanzien, Antiepileptika, Parkinson- und Migränemitteln.
- c. Sonstige Medikamente: Es finden sich HIV-Medikamente, Zytostatika, Osteoporosemittel und weitere sehr spezielle Medikamente. Es wurde darauf geachtet, dass der Gesamtanteil unter 5% bleibt.
- d. Generelle Anmerkung: In den Anmerkungen sind bei 44 Probanden bis zu sieben weitere Medikamente zu finden, die aber nicht durchgehend alle benannt wurden und demzufolge nicht explizit nachcodiert werden konnten.

Tabelle 44 stellt nun dar, inwiefern Präparate der verschiedenen Medikamentengruppen eingenommen werden. Zu finden sind die Zahlen der Gesamtstichprobe und zum Vergleich der Schwerpunktgruppen. Zusätzlich finden sich verschiedene Richtwerte wie die Gesamtnennungen aller Medikamente, der Anteil an der jeweiligen Gruppe ohne Medikamenteneinnahme und das arithmetische Mittel an Tabletten pro Personen (der erste Wert bezieht alle Personen der jeweiligen Gruppe mit ein, der zweite Wert nur diejenigen, die auch tatsächlich Medikamente einnehmen).

Die Gehörlosen sind nicht mit anderen Schwerpunktgruppen vergleichbar, sie haben einen anderen Bedarf an Medikamenten als andere Geschädigte. Während die Analgetika deutlich unter dem Mittel liegen, sind es vor allem Ophthalmologika (14,3% im Gegensatz zu 2,1% Gesamtstichprobe) und Neuroleptika/Psychopharmaka (16,1%

im Gegensatz zu 10,1%). Auch die Antiasthmatika/ Antiallergika liegen mit 7,1% höher als in allen Vergleichsgruppen.

Tabelle 44: Anteil der regelmäßig eingenommenen Medikamentengruppen; Vergleich Gesamtgruppe mit den Schwerpunktgruppen

	Gruppen (%)							
	Gesamt (N=870)	4fach+ (N=163)	2fach+ (N=303)	Gehörlos + (N=47)	Vollerw.+ (N=285)	↓ Eink.+ (N=294)	↑ Funkt.+ (N=175)	Depr. + (N=82)
Gesamtnennungen an Medikamenten	1221	242	411	56	534	521	328	177
Anteil der Gruppe ohne Medikamenteneinnahme	46,0%	48,5%	46,5%	55,3%	37,2%	38,1%	37,1%	32,9%
Tabletten p. P. dieser Gruppe*	1,4/ 2,7	1,5/ 3,0	1,4/ 2,6	1,2/ 2,7	1,9/ 3,1	1,8/ 2,9	1,9/ 3,2	2,2/3,2
Herz-Kreislauf & Blut	24,8%	19,8%	23,6%	23,2%	22,1%	23,4%	20,7%	24,4%
Antiasthmatika & Antiallergika	4,8%	3,7%	5,4%	7,1%	5,1%	4,6%	3,4%	2,4%
Analgetika & Antirheumatika	28,8%	37,2%	30,4%	21,4%	32,6%	33,4%	38,7%	48,7%
Stoffwechsel & Endokrinologie	17,1%	16,9%	17,0%	7,1%	13,7%	13,1%	11,9%	20,8%
Ulcustherapeutika	6,0%	6,2%	6,8%	5,4%	5,6%	6,1%	7,0%	11,0%
Neuroleptika & Psychopharmaka	10,1%	9,1%	8,8%	16,1%	11,4%	9,6%	8,2%	23,2%
Ophthalmologika	2,1%	1,7%	0,7%	14,3%	2,2%	2,1%	0,6%	3,7%
Sonstige Medikamente	4,5%	4,5%	4,9%	5,4%	5,2%	5,8%	7,0%	10,9%
Homöopathie/ Pflanzenheilkunde	1,8%	0,8%	2,4%	0,0%	2,1%	1,9%	2,4%	0%

* Der erste Wert beschreibt den Durchschnittswert der gesamten Gruppe, der zweite den Durchschnittswert, wenn nur die Personen der Gruppe gewählt werden, die tatsächlich mindestens ein Medikament nehmen

+ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode

Bei den anderen Schwerpunktgruppen finden sich die bemerkenswertesten Unterschiede bei der Einnahme von Analgetika. Es zeigt sich, dass Vollerwerbsgeminderte und Personen mit niedrigem Einkommen 4-5% mehr Analgetika einnehmen, Vierfachgeschädigte und funktionell Eingeschränkte ca. 9-10% und depressive Personen sogar 20% mehr. Depressive haben außerdem die höchsten

Anteile in fast allen aufgeführten Medikamentengruppen exklusive Herz-Kreislauf (wobei hier nur ein Unterschied von 0,4% besteht) und Antiasthmatica & Antiallergika.

Als bedenklich ist allerdings der Wert von 23,2% der Neuroleptika & Psychopharmaka einzustufen. Zur Erinnerung: in die Gruppe wurden Personen eingeschlossen, bei denen eine mittlere oder schwere Depression zum Zeitpunkt der Befragung seit mindestens 14 Tagen vorlag. Leichte Depressionen und depressive Verstimmungen wurden ausgeschlossen, um nur diejenigen Personen in den Fokus zu nehmen, bei denen die Depression wahrscheinlich längerfristig und/oder nicht zum ersten Mal besteht und eine entsprechende schwerere Ausprägung vorliegt. Selbst wenn jetzt, wie in Kapitel 4.2.4.2 beschrieben, nur von einer Compliance der Pharmakotherapie von etwa 50% ausgegangen wird, läge hier immer noch eine medikamentöse Unterversorgung bei 26,8% der Gruppe vor. Ausgehend von der in der Diskussion dieser Arbeit erörterten positiven Selektion kann man de facto von höheren Werten in der Realität ausgehen.

In Tabelle 45 werden die zwei zuvor beschriebenen Betrachtungsweisen miteinander kombiniert, um einen speziellen Fokus auf die Medikamentengruppen der Herz-Kreislauf-Medikamente, der Analgetika und der Neuroleptika/ Psychopharmaka zu werfen. Dazu sollen zuvor die Untergruppen der Herz-Kreislauf-Medikamente und der Neuroleptika genannt werden, die im Folgenden näher betrachtet werden:

- a. Herz-Kreislauf-Medikamente (incl. Gerinnungsmitteln und Mineralstoffen)
 - a.1. Antihypertensiva (ACE-Hemmer, Angiotensin II, β -Rezeptorenblocker, Calciumantagonisten)
 - a.2. Diuretika
 - a.3. Sonstige Kardiaka
 - a.4. Gerinnungsmittel (Heparin, (Anti-)Fibrinolytika, Thrombozyten-aggregationshemmer, Gerinnungsfaktoren)
 - a.5. Mineralstoffe, Vitamine, Eisenpräparate
- b. Neuroleptika und Psychopharmaka
 - b.1. Antidepressiva (SSRI, MAO-Hemmer, Trizyklische etc.)
 - b.2. Neuroleptika, Sedativa, Hypnotika
 - b.3. Sonstige (Antiepileptika, Parkinson, Migränemittel, Antidementiva etc.)

In dieser Kombination und der Betrachtung der speziellen Untergruppen stechen einige Punkte hervor. Zunächst haben Vierfachgeschädigte im Vergleich zu den anderen Schwerpunktgruppen weniger Bedarf an Antihypertensiva. Wenn sie aber auf diese Medikamente zurückgreifen müssen, dann benötigen sie eher mehr als ein Präparat.

Die Analgetika bilden jene Medikamentengruppe, bei der am häufigsten gleichzeitig eine Einnahme von mehreren verschiedenen Präparaten stattfindet. Bis zu vier Schmerzmittel werden gleichzeitig verwendet. Personen mit depressiven Episoden benötigen nicht nur, wie zuvor beschrieben, den höchsten Anteil an Analgetika, sie haben auch bei der Einnahme mehrerer Präparate deutlich höhere Anteile zu verzeichnen.

Tabelle 45: Anzahl der regelmäßig eingenommenen Medikamente für vier spezielle Medikamentengruppen; Vergleich Gesamtgruppe mit den Schwerpunktgruppen

Gruppen (%)									
Medikamentengruppen/ Anzahl der Medikamente		Gesamt (N=870)	4fach+ (N=163)	2fach+ (N=303)	Gehörlos + (N=47)	Vollerw.+ (N=285)	↓ Eink.+ (N=294)	↑ Funkt.+ (N=175)	Depr. + (N=82)
Antihypertensiva	1	12,9%	5,5%	14,2%	12,8%	13,0%	13,6%	9,7%	14,6%
	2	4,6%	6,7%	2,0%	4,3%	5,6%	5,4%	5,1%	6,1%
	3	0,7%	0,6%	0,3%	0,0%	0,7%	1,0%	0,6%	0,0%
	4	0,2%	0,0%	0,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Analgetika	1	16,3%	16,6%	18,8%	8,5%	22,1%	22,1%	23,4%	28,0%
	2	6,7%	8,6%	6,3%	8,5%	10,2%	10,5%	12,0%	11,0%
	3	2,2%	3,7%	2,0%	0,0%	3,9%	3,1%	5,1%	7,3%
	4	0,9%	1,8%	1,0%	0,0%	1,8%	1,7%	1,7%	2,4%
Antidepressiva	1	4,8%	4,3%	4,0%	6,4%	7,0%	6,1%	5,7%	14,6%
	2	0,6%	0,6%	0,0%	0,0%	1,4%	0,7%	0,6%	2,4%
	3	0,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Neuroleptika	1	6,0%	5,5%	5,9%	4,3%	12,3%	8,2%	5,1%	4,9%
	2	0,9%	1,2%	1,0%	4,3%	1,4%	0,7%	1,7%	2,4%

+ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode

Trennt man die Antidepressiva und die Neuroleptika in zwei verschiedene Gruppen und lässt die Anzahl der gleichzeitig eingenommenen Medikamente mit in die Betrachtung einfließen, machen sich, abgesehen von den oben diskutierten auffälligen Werten der Schwerpunktgruppe der Depressiven, zwei Sachverhalte bemerkbar. Zunächst erwächst der hohe Anteil der Antidepressiva/Neuroleptika von 16,1% bei Gehörlosen hauptsächlich aus der Einnahme von Neuroleptika und dabei aus einem sehr hohen Anteil zwei gleichzeitig eingenommener Präparate. Einen extrem hohen Wert im Vergleich haben die Vollerwerbsgeminderten mit 12,3%, was mehr als dem doppelten Wert der Gesamtstichprobe entspricht.

Weiterhin haben abgesehen von den Vierfach- und Zweifachgeschädigten alle Schwerpunktgruppen höhere Anteile an den Antidepressiva als die Gesamtgruppe. Besonders Vollerwerbsgeminderte und Einkommensschwache nehmen nicht nur ein Präparat häufiger ein, auch die Anteile an zwei gleichzeitig genommenen Medikamenten sind erhöht.

6.8 Medizinische Versorgung durch Ärzte und Therapeuten

Ein weiterer Teil des Fragebogens befasste sich mit dem Bedarf an medizinischer Versorgung durch Ärzte und Therapeuten und der Häufigkeit von Arztbesuchen, wie sich diese in den letzten fünf Jahren entwickelt haben und aller Voraussicht nach entwickeln werden.

Zunächst wurde allgemein nach dem Bedarf an fachärztlicher Versorgung und dem Bedarf an Heil- und Hilfsmitteln gefragt. War ein Bedarf gegeben, wurde weiter erfragt, ob dieser Bedarf gedeckt ist.

Tabelle 46 gibt die Ergebnisse der Gesamtstichprobe für alle Arzt- und Therapeutengruppen wieder. Die Angaben der ersten Spalte, des vorhandenen Bedarfes, beziehen sich auf die Gesamtgruppe von 870 Personen. Die zweite Spalte des ungedeckten Bedarfes bezieht sich auf die Angabe aus der ersten Spalte. Haben von der Gesamtgruppe z.B. 19,8% einen Bedarf an Psychotherapie, so besteht bei 38,9% dieser Gruppe ein ungedeckter Bedarf.

Tabelle 46: Anteiliger Bedarf an Haus- oder Fachärzten sowie Therapeuten, gedeckter Bedarf sowie Zufriedenheit mit Versorgung, Gesamtgruppe

Gesamtgruppe N=870 (%)		
Versorgungsform	Bedarf vorhanden	Ungedeckter Bedarf
Hausarzt	89,8%	6,1%
Internist	30,2%	15,6%
Orthopäde	70,3%	35,4%
HNO	48,6%	9,5%
Augenarzt	60,8%	11,7%
Gynäkologe*	40,8%	9,1%
Urologe*	17,9%	16,8%
Neurologe	19,3%	28,0%
Psychotherapeut	19,8%	38,9%
Zahnarzt	83,4%	7,7%
Physiotherapeut	50,3%	14,1%
Ergotherapeut	14,8%	56,7%

* die jeweilige Kategorie enthält nur Angaben des passenden Geschlechts

Den höchsten Ausgangswert mit 89,9% weist die hausärztliche Versorgung auf. Ebenfalls hohe Werte finden sich bei Gynäkologen und Zahnärzten.

In der fachärztlichen Versorgung findet man eine weitgehende Bedarfsdeckung, Ausnahme bildet die Versorgung mit Orthopäden, Physiotherapeuten, Psychotherapeuten sowie Ergotherapeuten.

Eine weitere behandelte Frage war, wie häufig Hausarzt, Fachärzte und Zahnärzte in den letzten 12 Monaten aufgesucht wurden. Die nachfolgende Abbildung zeigt die Verteilung der Arztbesuche aufgeteilt nach den genannten Arztgruppen. Während knapp 6% keinen und 31% ein bis drei Besuche im Jahr vornahmen, hat ein Anteil von 19% zehn Hausarztbesuche und mehr.

Die Verteilung der Facharztbesuche gestaltet sich ähnlich. Hier haben 12% keinen, 41% einen bis drei Besuche im Jahr und 13% gehen mindestens mehr als neunmal im Jahr zu einem oder mehreren Fachärzten.

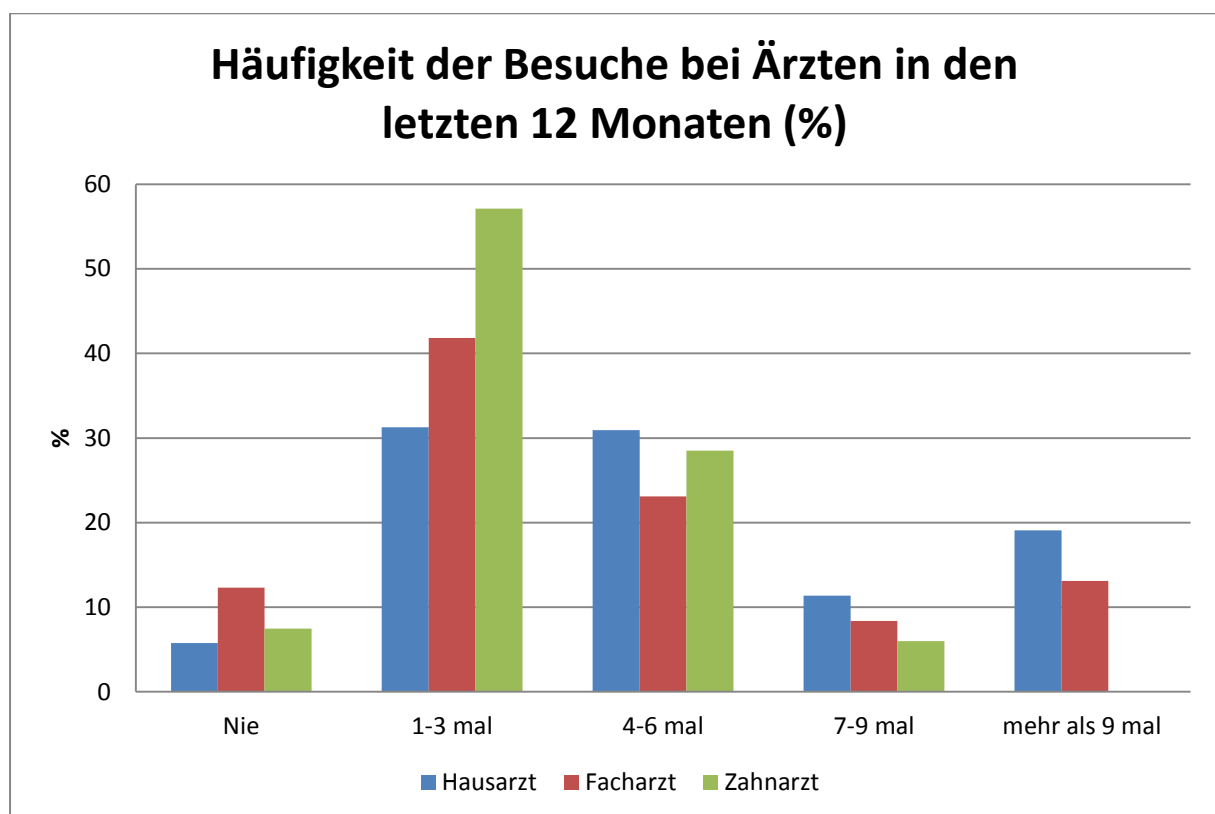


Abbildung 31: Profil der Arztbesuche in den letzten 12 Monaten bei Hausarzt, Fachärzten und Zahnarzt

Aufgeteilt in Schwerpunktgruppen stellt sich deutlich dar welche Gruppen besonders häufig die Hilfe des Hausarztes oder eines Facharztes in Anspruch nehmen müssen.

Während Gehörlose mit eher weniger Besuchen auskommen, sind es besonders Personen mit einer depressiven Episode die mit etwa 36% mehr als neun Mal im Jahr den Hausarzt aufsuchen, gefolgt von hoch funktionell eingeschränkte Personen (34,9%), Personen mit niedrigem Einkommen (29,6%) und Vollerwerbsgeminderten (27,4%).

Das gleiche Bild findet sich bei den Facharztbesuchen. Auch hier kommen Gehörlose mit den wenigsten Besuchen im Jahr aus und Personen mit einer depressiven Episode (28,0 %) haben den höchsten Anteil an zehn und mehr Arztbesuchen im Jahr, deutlich vor hoch funktionell Eingeschränkten, Personen mit niedrigem Einkommen und Vollerwerbsgeminderten (20,6%, 18,0%, 18,3%).

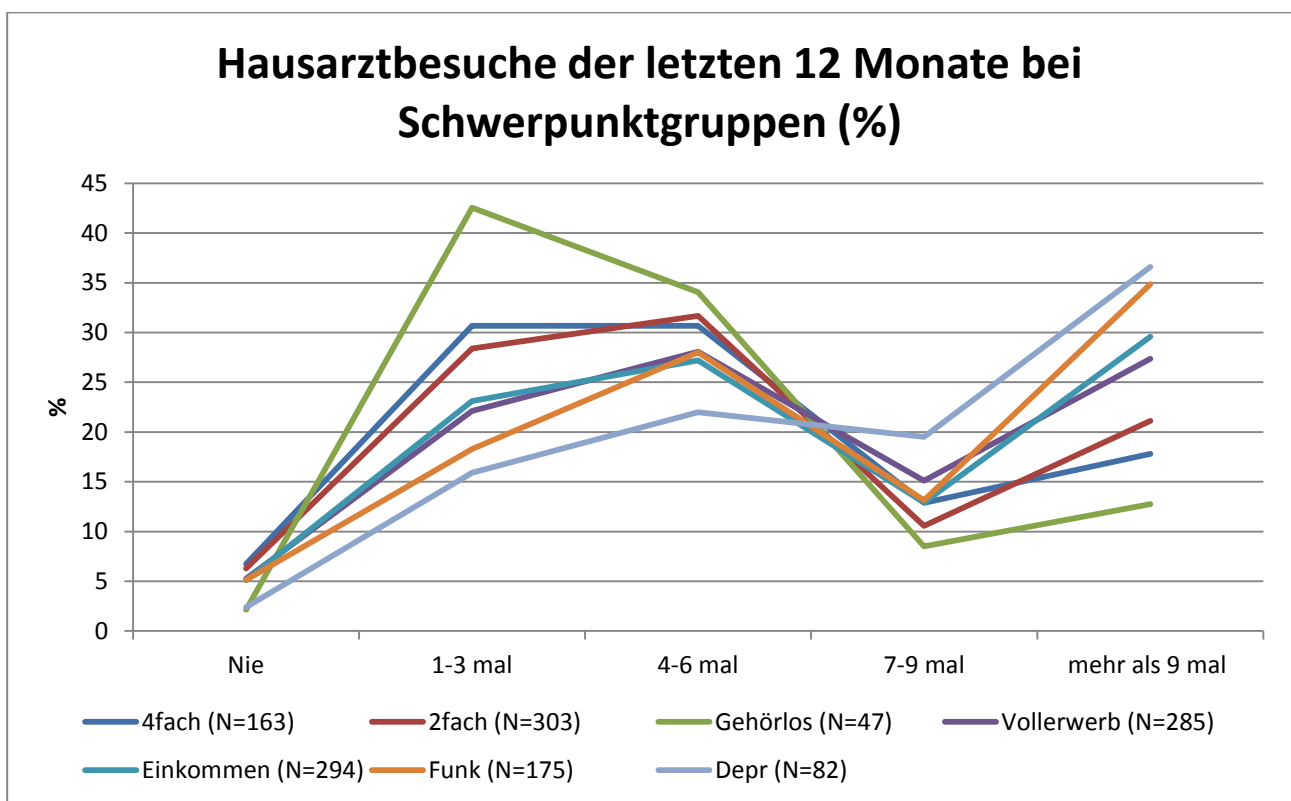


Abbildung 32: Profil der Arztbesuche in den letzten 12 Monaten getrennt nach Schwerpunktgruppen, Hausarzt

Facharztbesuche der letzten 12 Monate bei Schwerpunktgruppen (%)

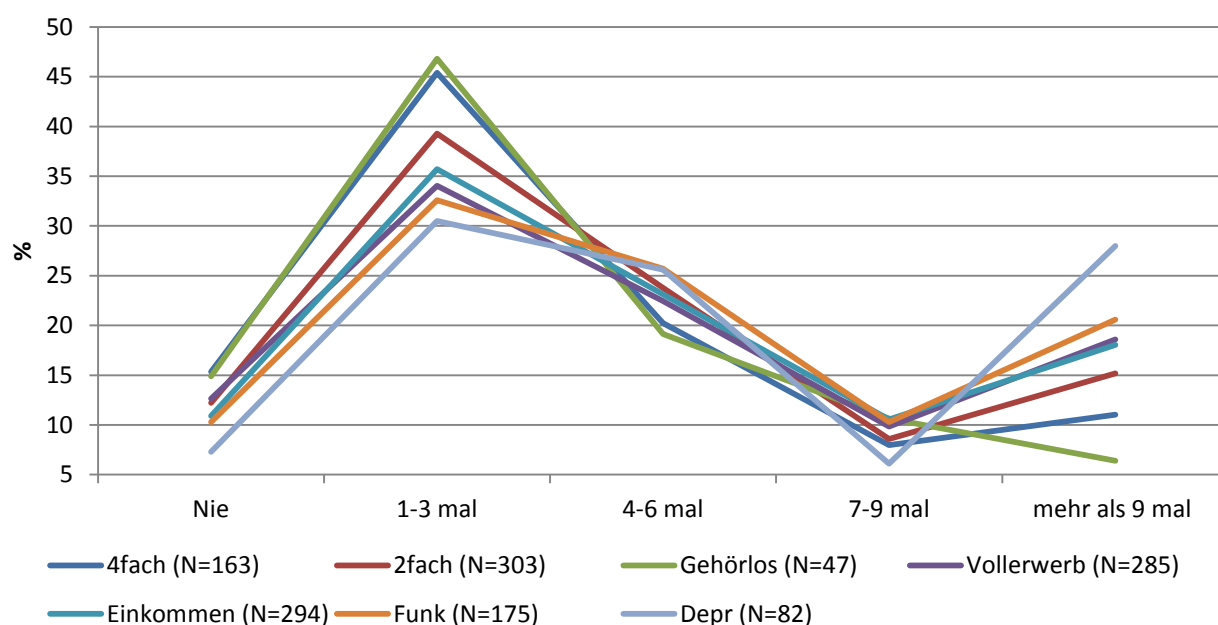


Abbildung 33: Profil der Arztbesuche in den letzten 12 Monaten getrennt nach Schwerpunktgruppen; Fachärzte

Zuletzt wurden die Teilnehmer in diesem Bereich gefragt, wie sie selbst den Bedarf an ärztlichen Leistungen vor fünf Jahren im Vergleich zu heute und den Bedarf an ärztlichen Leistungen in den kommenden Jahren einschätzen.

Tabelle 47: Bedarf an ärztlicher Leistung vor 5 Jahren im Vergleich zu heute, unterteilt nach Schwerpunktgruppen

Gesamtgruppe N=870 (%)				
Schwerpunktgruppen	Deutlicher geringer	geringer	gleich	höher
4fach- Geschädigte (N=163)	19,3%	25,5%	36,0%	19,3%
2fach- Geschädigte (N=303)	19,7%	28,1%	39,1%	13,0%
Gehörlose (N=47)	8,9%	11,1%	57,8%	22,2%
Vollerwerbsgeminderte (N=285)	20,9%	26,4%	35,7%	17,0%
Personen mit niedr. Einkommen (N=294)	17,1%	29,3%	35,2%	18,5%
Hohe funktionelle Einschränkung (N=175)	23,5%	29,4%	31,2%	15,9%
Mittlere od. schwere depressive Episode (N=82)	32,9%	30,4%	22,8%	13,9%

Von den 870 Personen der Gesamtstichprobe sahen 17,6% den damaligen Bedarf als deutlich geringer an, 27,9% als geringer, 38,5% als gleichwertig zu heute und 16% als höher. 75,3% erwarten einen höheren Bedarf an ärztlichen Leistungen in Zukunft.

Unterteilt in die Schwerpunktgruppen ergibt sich, dass es hauptsächlich Personen mit depressiver Episode (32,9% und 30,4%) und hoch funktionell Eingeschränkte (23,5% und 29,4%) sind, die vor 5 Jahren geringere Bedarfe an ärztlichen Leistungen hatten.

Tabelle 48: Einschätzung des Bedarfes an ärztlicher Leistung in den kommenden Jahren, unterteilt nach Schwerpunktgruppen

Gesamtgruppe N=870 (%)			
Schwerpunktgruppen	geringer	gleich	höher
4fach- Geschädigte (N=163)	6,2%	12,4%	81,4%
2fach- Geschädigte (N=303)	4,0%	17,2%	78,8%
Gehörlose (N=47)	7,0%	41,9%	51,2%
Vollerwerbsgminderte (N=285)	8,2%	13,2%	78,6%
Personen mit niedr. Einkommen (N=294)	7,6%	14,2%	78,2%
Hohe funktionelle Einschränkung (N=175)	6,9%	6,4%	86,7%
Mittlere od. schwere depressive Episode (N=82)	9,9%	7,4%	82,7%

Die Gruppe der hoch funktionell eingeschränkten Personen erwartet andererseits mit 86,7%, gefolgt von den depressiven Geschädigten mit 82,7%, den höchsten Zuwachs an einem höheren Bedarf an ärztlichen Leistungen.

Dies unterstreicht die bereits vorgestellten Ergebnisse zu Folgeschäden und Schmerzen. Erst in den letzten Jahren haben durch stetig zunehmende Beschwerden und Einschränkungen der Funktionalität, die nicht mehr alleine sondern nur durch steigende Assistenzleistungen ausgeglichen werden können, die Folgeschäden ein Ausmaß erreicht, welchem nur durch Inanspruchnahme verstärkter ärztlicher, therapeutischer und medikamentöser Hilfe begegnet werden kann.

6.9 Lebensqualität

6.9.1 Messung der Lebensqualität

Mit dem Fragebogen der WHO zur Erfassung von Lebensqualität (WHOQOL) wurde ein international häufig angewandtes Instrument in die Studie aufgenommen. Der WHOQOL-100 und der WHOQOL-BREF sind Instrumente zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität. Für Anwendungsbereiche, in denen die Erfassung der Lebensqualität nur eine von mehreren Zieldimensionen bildet, eignet sich die aus 26 Items bestehende Kurzversion WHOQOL-BREF, welche in einer Selbstbeurteilung die Dimensionen Physisches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Soziale Beziehungen und Umwelt erfasst. Weiterhin ist die Berechnung von domänenspezifischen Werten und eines Gesamtscores möglich, wodurch differenzierte Aussagen über die subjektive Lebensqualität gemacht werden können. Diese Version kam im quantitativen Fragebogen mit einer geschätzten Bearbeitungszeit von fünf bis zwölf Minuten zur Anwendung.

Der Gesamtscore, oder auch globaler Wert genannt, nimmt eine Sonderstellung ein und wird im Wesentlichen von der physischen und psychischen Befindlichkeit beeinflusst. Besonders bei somatisch erkrankten Menschen hat die Globallebensqualität auffällige Werte. Da die Skalen für Deutschland normiert wurden, liegen umfangreiche Vergleichsdaten zu bestimmten Altersgruppen und Gruppen mit bestimmten Krankheitsbildern vor. Die Werte können in einem Bereich von 0 bis 100 liegen, hohe Werte weisen auf eine gute Lebensqualität hin.

Die Ergebnisse in der Gruppe der Contergangeschädigten wurden zunächst mit den Werten in der Allgemeinbevölkerung im Alter von ca. 50 Jahren verglichen, was zum Zeitpunkt der Heidelberger Conterganstudie die entsprechende Altersgruppe der Geschädigten war. Hier zeigten sich signifikante Unterschiede: Contergangeschädigte haben deutlich schlechtere Werte für die subjektive Einschätzung der Lebensqualität.

In weiteren Vergleichen konnte die beste Übereinstimmung mit höheren Altersgruppen in der Gruppe der 75 bis 85jährigen festgestellt werden. Die Lebensqualität der Contergangeschädigten entspricht demnach derjenigen von ca. 80jährigen Personen der Allgemeinbevölkerung. Zusätzlich soll aber angemerkt werden, dass es unter Umständen sein könnte, dass eine höhere Übereinstimmung bei älteren Personen

vorliegen könnte; höhere Altersgruppen sind aber nicht in den Normwerten verfügbar und demnach kann kein Vergleich vorgenommen werden.

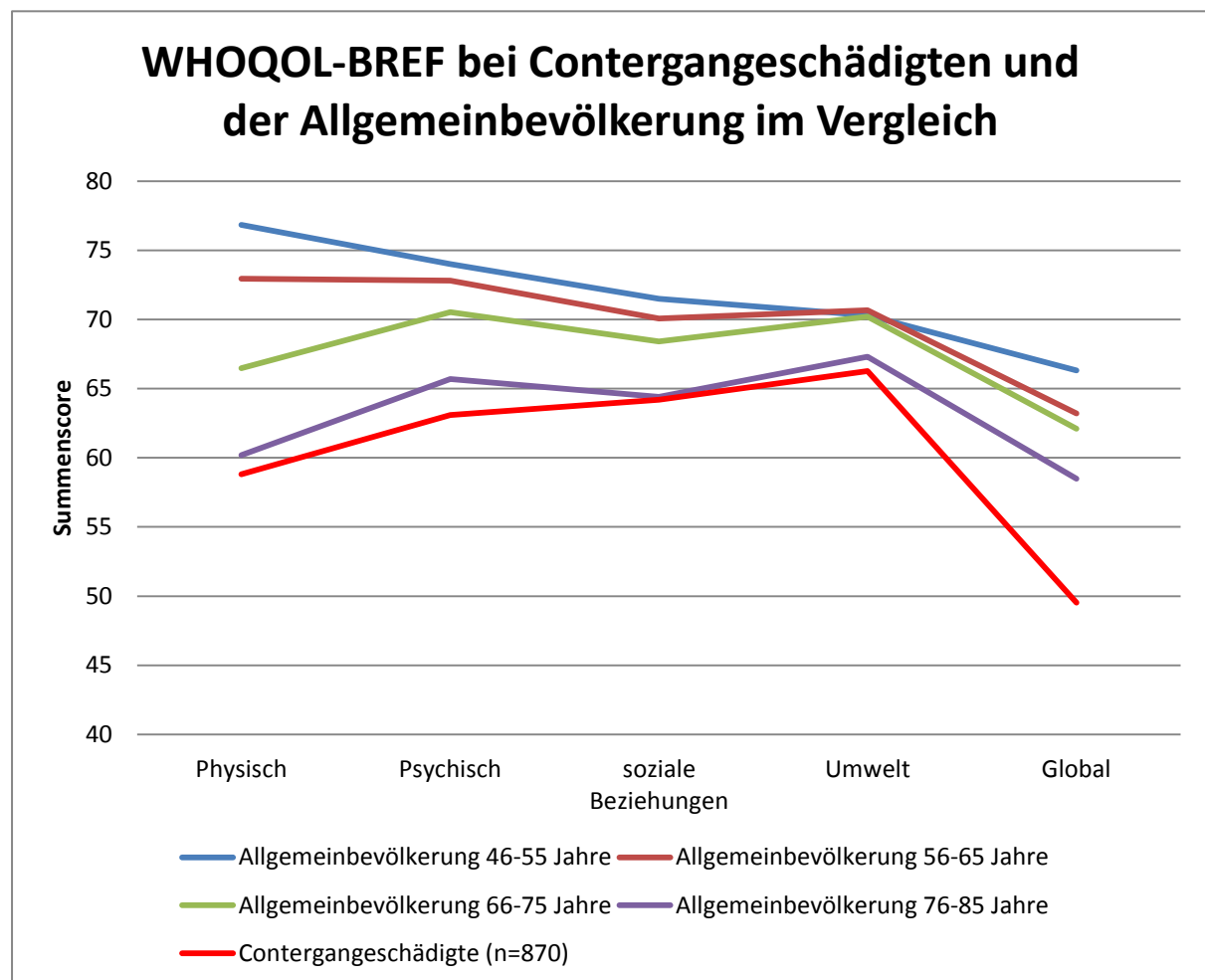


Abbildung 34: Mittelwerte in den 4 Domänen des WHOQOL-BREF und in der globalen Lebensqualität bei Contergangeschädigten und in der Allgemeinbevölkerung in verschiedenen Altersgruppen

Die Ergebnisse sind auch Ausdruck eines durchschnittlich schlechteren Gesundheitszustandes der contergangeschädigten Männer und Frauen. Darauf weist insbesondere die Einschätzung der globalen Lebensqualität hin. Hier weicht der Wert signifikant von den altersbezogenen Werten ab. Vergleicht man die ermittelten Werte mit jenen, die in der Gesamtbevölkerung bei Vorliegen von schweren Erkrankungen wie Arthrosen oder Herzerkrankungen dokumentiert werden, findet sich eine hohe Übereinstimmung. Auch dies passt zum Beschwerdebild der Contergangeschädigten, die zu einem großen Anteil unter Schmerzen und verminderter Belastbarkeit leiden.

6.9.2 Lebensqualität in den Schwerpunktgruppen

Auch für die einzelnen Schwerpunktgruppen können Aussagen zur Lebensqualität getroffen werden. Als Referenzen werden die Werte der Gesamtstichprobe und der Gruppe der Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode verwendet. Dazwischen findet sich das Spektrum der Lebensqualitätswerte verschiedener Risikogruppen.

Aus Gründen der Übersichtlichkeit sind im Schaubild die Schwerpunktgruppen der 2- und 4-fach-Geschädigten sowie der Personen mit Phokomelie oder Amelie nicht dargestellt. Die Gruppe der 2-fach-Geschädigten hat im Vergleich nahezu die gleichen Werte erzielt wie die Gesamtstichprobe. Die Gruppen der 4-fach-Geschädigten und der Personen mit Phokomelie oder Amelie bewegen sich mit ihren Werten im Bereich zwischen der Gesamtstichprobe und den Personen mit niedrigem Einkommen.

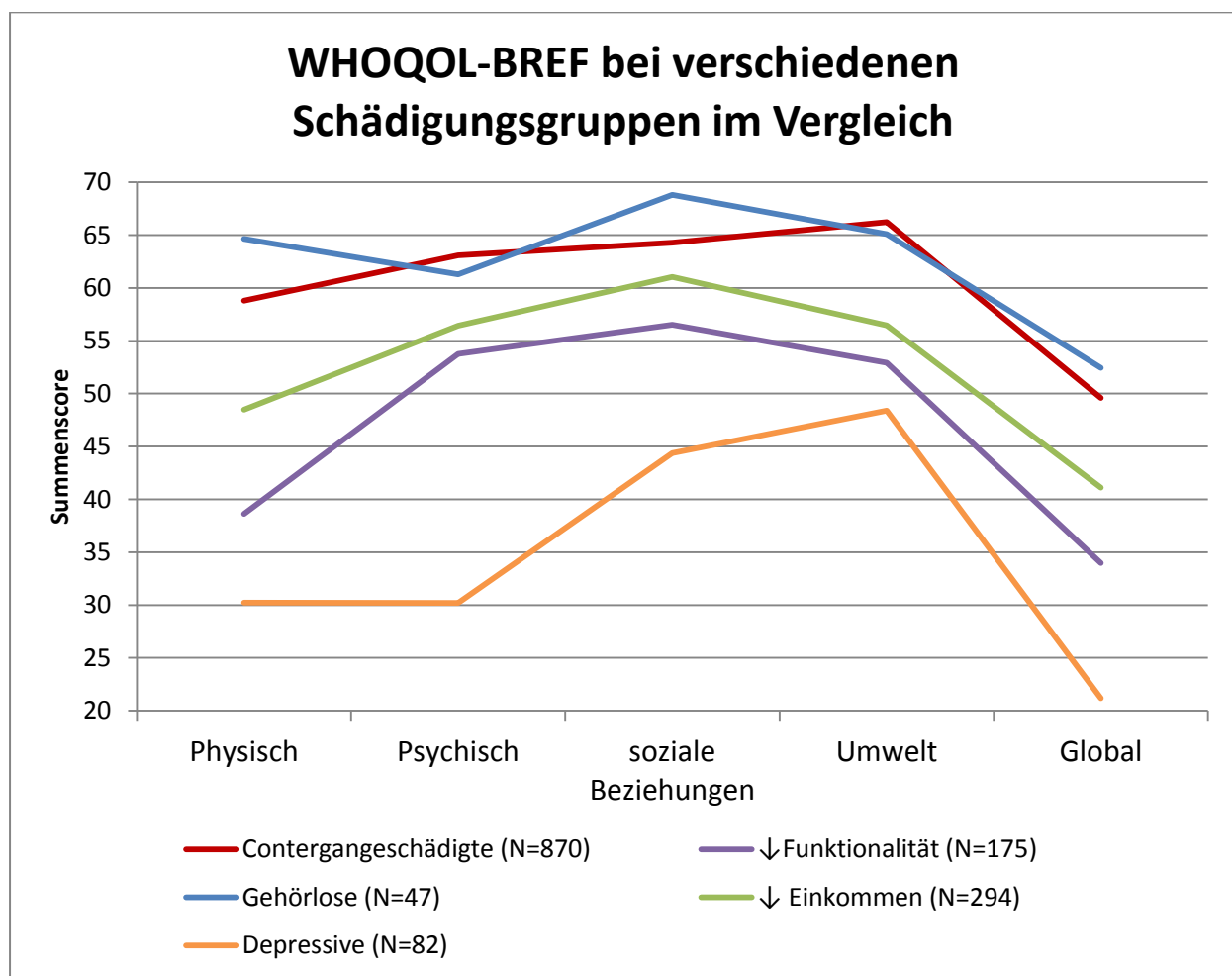


Abbildung 35: Mittelwerte in den 4 Domänen des WHOQOL-BREF und in der globalen Lebensqualität bei Contergangeschädigten und in den Schwerpunktgruppen

Am auffälligsten präsentiert sich die Gruppe der Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode, die mit 82 Personen knapp 10% der Gesamtstichprobe ausmacht. Die erzielten Werte weichen deutlich von denen der Gesamtstichprobe ab und erreichen bei der globalen Dimension einen Wert knapp über 20. In diesem Ergebnis kumulieren sich in aller Deutlichkeit die bisherigen Resultate der vorangegangenen Kapitel. Zur Erinnerung: für die Schwerpunktgruppe wurden Personen eingeschlossen, bei denen eine mittlere oder schwere Depression zum Zeitpunkt der Befragung seit mindestens 14 Tagen vorlag. Leichte Depressionen und depressive Verstimmungen wurden ausgeschlossen, um nur diejenigen Personen in den Fokus zu nehmen, bei denen die Depression wahrscheinlich längerfristig und/oder nicht zum ersten Mal besteht und eine entsprechende schwerere Ausprägung vorliegt. Im Kapitel 4.3 zu psychisch komorbiden Störungen und chronische körperliche Erkrankungen wurde bereits auf den engen Zusammenhang zwischen somatischen Erkrankungen (speziell muskuloskelettalen Beschwerden), daraus resultierenden psychischen Leiden und der Lebensqualität verweisen. Die vorliegenden Resultate verifizieren diese Hypothese auch für Contergangeschädigte. Bereits in den vorangegangenen Ergebniskapiteln zeigte sich anschaulich die besondere Belastung der Personen mit mindestens mittlerer Depression. Die Gruppe ist neben den Nachteilen, die bei den soziodemographischen Daten und dem Erwerbsstatus auftreten, am schwersten von Folgeschäden betroffen und hat am meisten mit (vermeintlich) zusätzlichen Erkrankungen zu kämpfen. In der Lebensqualität summieren sich diese einzelnen Faktoren zu einem Gesamtbild. Kombiniert mit der Situation, welche sich bei der medikamentösen Versorgung präsentiert, nämlich einer deutlichen Unterversorgung mit Antidepressiva, verdeutlicht sich hier ein hoher Interventionsbedarf.

Vom durchschnittlichen Ergebnis der Gesamtstichprobe für die Lebensqualität weichen am zweitmeisten die Werte der Gruppe ab, welche die 25 % der Contergangeschädigten mit der geringsten funktionalen Kompetenz abbildet. Die dort aufgenommenen Beeinträchtigungen betreffen sowohl die Alltagsfunktionen als auch Mobilität und Partizipation. Fast alle dieser Personen sind pflegebedürftig. Man findet extrem schlechte Werte bei der physischen Domäne und im globalen, sehr auf die körperliche Gesundheit bezogenen Wert für die Lebensqualität. Dies spricht dafür, dass der Gesundheitsbegriff bei den Contergangeschädigten in ganz besonderem Maße von der Funktionsfähigkeit geprägt ist. Das Ergebnis dieser Gruppe im psychischen Bereich, bei

den sozialen Beziehungen und bei den Umweltaspekten ist ebenfalls signifikant schlechter, weicht aber weniger vom Durchschnittswert ab als der physische Bereich. Die Funktionalität ist somit das entscheidende Kriterium für die Lebensqualität überhaupt. Hier besteht ebenfalls hoher Interventionsbedarf, zumal die Personen dieser Gruppe zum Teil noch berufstätig sind (18 % sind teilzeitbeschäftigt, 23 % sind voll berufstätig).

Schlechtere Werte im Vergleich zur Gesamtgruppe haben Contergangeschädigte mit Phokomelie oder Amelie der oberen Extremitäten (nicht in der Abbildung zu sehen), signifikante Unterschiede sind aber nur in der physischen Domäne und in der globalen Lebensqualität gegeben. Signifikant schlechtere Werte finden sich bei den 4-fach-Geschädigten in allen Bereichen mit Ausnahme der psychischen Domäne (ebenfalls nicht in der Abbildung zu sehen). Ganz anders ist es bei der Gruppe der Gehörlosen: hier gibt es keine signifikanten Unterschiede zum Rest der Stichprobe, es gibt höchstens einen Hinweis auf Probleme im psychischen Bereich.

Ein letzter Aspekt ist die Beschreibung der Lebensqualität in den Schwerpunktgruppen, die wirtschaftlich schlechter gestellt sind, die Personen mit Vollerwerbsminderung und die Personen, die angegeben haben, dass sie mit ihrem Einkommen den Lebensunterhalt nicht bestreiten können.

Die Ergebnisse in den beiden Gruppen sind sehr ähnlich, das ist damit zu erklären, dass 155 Personen wie bereits beschrieben in beiden Gruppen zugleich vertreten sind. Die Befunde und die Unterschiede zwischen beiden Gruppen zeigen, dass ein enger finanzieller Spielraum mit psychischen Belastungen verbunden ist und die Zufriedenheit mit den Umweltbedingungen geringer ist. Die Möglichkeit, die Umwelt auf die eigenen speziellen Verhältnisse anzupassen, ist oft durch den finanziellen Rahmen eingeschränkt. Für Menschen mit niedrigem Einkommen ist es umso wichtiger, ein gut funktionierendes soziales Netz zur Verfügung zu haben. Auffallend ist eine hohe Übereinstimmung zwischen den Werten bei Personen mit niedrigen Einkommen und geringer Funktionalität: das Profil der Lebensqualität ist nahezu gleich, nur auf einem gering unterschiedlichen Niveau. Tatsächlich ist auch eine hochsignifikante Korrelation zwischen Funktionalität und Einkommenssituation gegeben: wer funktionell stark eingeschränkt ist, ist auch in seiner Erwerbsbiographie benachteiligt. Der Zusammenhang ist hoch signifikant bei Personen mit Schädigungen im Bereich der

unteren Extremitäten und/oder im Kopfbereich, wie beispielsweise Facialislähmung, Sehstörungen oder Schwerhörigkeit.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sich die Graduierung zu schlechteren Werten vor allem in Aspekten der körperlichen Gesundheit und der Funktionalität abspielt. Die relative Zufriedenheit mit sozialen Beziehungen korrespondiert mit dem lebenslang notwendigen Bemühen der Contergangeschädigten, ein stabiles Netzwerk aufzubauen, das auf tragfähigen Beziehungen gründet.

6.9.3 Relative Gewichtung der Lebensqualitätsmerkmale

Die Gewichtung der verschiedenen Einflussfaktoren auf die Lebensqualität Contergangeschädigter wurde mit einer linearen Regressionsanalyse geprüft. Bei der Auswahl der Merkmale, die die Lebensqualität bestimmen, wurde darauf geachtet, dass alle Bereiche des physischen und psychischen Wohlbefindens, der sozialen Beziehungen und der Umwelt berücksichtigt werden. Für die gesundheitsbezogene Lebensqualität Contergangeschädigter ist Selbstständigkeitsverlust als Folge der körperlichen Schädigung und der damit verbundenen Folgeschäden von zentraler Bedeutung. In einer Personengruppe, in der bei einem überwiegenden Teil Schmerzen die funktionale Kompetenz und die Teilhabe gefährden, muss die Bedeutung von Schmerzen als beeinflussendes Element der Lebensqualität geprüft werden. Es ist auch zu prüfen, in welchem Zusammenhang Schmerzen und das psychische Wohlbefinden stehen, häufig findet man eine enge Korrelation zwischen Schmerzen und Depression. Studien belegen, dass Depressivität die Lebensqualität mitbestimmt. Auch Elemente der Umwelt und Versorgung werden in die Analyse aufgenommen. Bei den Contergangeschädigten sind dies insbesondere Rehabilitationsmaßnahmen, die Gesundheit und funktionale Kompetenz verbessern, und Umbaumaßnahmen, die eine Lebenswelтанpassung und Barrierefreiheit herstellen und damit einer Verbesserung in der selbstständigen Lebensführung dienen. Die Tabelle zeigt, welche Skalen bzw. Variablen für die einzelnen Domänen der Lebensqualität in die Analyse eingingen.

Tabelle 49: In die Regressionsanalyse aufgenommene Variablen

Physisches Wohlbefinden	
Schmerzen: Ausprägung der Schmerzen	Intensitätsskala in 5 Kategorien, Wertebereich 1-5 (5=stärkster vollstellbarer Schmerz)
Funktionale Kompetenz: Funktionalitätsindex	Ungewichteter additiver Index von 26 Aktivitäten des täglichen Lebens und der Teilhabe, Wertebereich zwischen 0 und 52 (hohe Werte bei schlechtem Funktionsstatus).
Psychisches Wohlbefinden	
Depression: Major (ICD 10) Depression Inventory (MDI, Bech P, Rasmussen N-A et al., 2001	Fragebogen mit 10 Items, Index mit Wertebereich zwischen 0 und 4 (hohe Werte weisen auf eine depressive Störung hin).
Soziale Beziehungen	
Soziales Netz: Soziales-Netz-Index	17 Items in einer Ratingskala in vier Ausprägungen, Wertebereich zwischen 17 und 68, hohe Werte bei positiver Ausprägung
Umwelt, Versorgung	
Frage nach einem dringenden Umbaubedarf	Nominal dichotome Variable (Ja=1 /Nein=0)
Frage nach ungedecktem Rehabilitationsbedarf	Nominal dichotome Variable (Ja=1 /Nein=0)
Frage: „Reicht Ihr derzeitiges Einkommen für Ihre Lebensführung aus?“	Nominal dichotome Variable (Ja=1 /Nein=0)

Für jede Domäne und für die globale Lebensqualität ergaben sich hoch signifikante Regressionsmodelle, dabei wurde beim physischen Wohlbefinden mit einem R^2 von 0,64 die höchste Aufklärung der Varianz erzielt. Wichtigste Einflussmerkmale sind hier die Ausprägung von Schmerzen, die funktionale Kompetenz, Depressivität, das soziale Netz und das Einkommen. Das psychische Wohlbefinden hängt in erster Linie vom Vorliegen einer Depression und von der Qualität der sozialen Beziehungen ab. Die Zufriedenheit mit Umweltbedingungen, zu der auch die medizinische Versorgung gerechnet wird, zeigt enge Zusammenhänge mit allen eingebrachten Merkmalen. Insgesamt fällt bei den Ergebnissen eine hohe Bedeutung des sozialen Netzwerkes auf. Auch für die Depressivität wurde durchgehend ein enger Zusammenhang mit der Lebensqualität gefunden, dies entspricht dem Ergebnis, das in andere Studien bei Analysen mit dem WHOQOL erzielt wurden.

Tabelle 50: Regressionsmodelle zur Vorhersage der Verbesserung von Lebensqualität

Regressionsmodelle zur Vorhersage der Verbesserung von Lebensqualität												
	WHO-QOL-BREF GLOBAL N=666				WHO-QOL-BREF PHYS N=660				WHO-QOL-BREF PSYCH N=657			
	B	SF	β	R ²	B	SF	β	R ²	B	SF	β	R ²
				.46***				.64***				.57***
Schmerz	-5.37	.72	-.24***		-7.39	.59	-.33***		.30	.60	.02	
Funktionale Kompetenz	-.12	.03	-.16***		-.20	.02	-.26***		-.05	.02	-.07*	
Depressivität	-5.20	.64	-.26***		-4.63	.52	-.24***		-8.20	.54	-.45***	
Soziales Netz	.54	.09	.21***		.47	.07	.18***		.98	.07	.40***	
Bestehender Umbaubedarf	-3.94	1.48	-.09**		-2.70	1.21	-.06*		.88	1.24	.02	
Ungedeckter Rehabilitationsbedarf	-2.46	1.34	-.06		-4.14	1.09	-.09***		-.46	1.12	-.01	
Einkommenssituation	1.63	1.37	.04		4.43	1.11	.10***		2.09	1.14	.05	
	WHO-QOL-BREF SOCIAL N=654				WHO-QOL-BREF ENVIR N=662							
	B	SF	β	R ²	B	SF	β	R ²				
				.40***				.57***				
Schmerz	-.68	.079	-.03		-1.24	.53	-.07*					
Funktionale Kompetenz	-.02	.03	-.03		-.12	.02	-.18***					
Depressivität	-2.56	.70	-.13***		-2.00	.47	-.12***					
Soziales Netz	1.56	.10	.58***		.68	.06	.32***					
Bestehender Umbaubedarf	-.91	1.61	-.02		-8.09	1.08	-.22***					
Ungedeckter Rehabilitationsbedarf	1.00	1.46	.02		-3.13	.98	-.09**					
Einkommenssituation	-3.15	1.49	-.07*		7.06	1.0	.20***					

Signifikanzniveaus: *p<.05;**p<.01;***p<.00

6.10 Ergebnisse der Experteninterviews

Etwa ein Jahr nach der durch das 3. Conterganänderungsgesetz beschlossenen deutlichen Anhebung der Conterganrenten zum 1. August 2013 wurden drei Experteninterviews geführt. Befragt wurden die Vertreter der größten Geschädigtenverbände in Deutschland. Dies waren für den Bundesverband Contergangeschädigter Frau Ilonka Stebritz, für die internationale Thalidomid Contergan Allianz (ICTA) Herr Udo Herterich und für den Bund Contergangeschädigter (BCG) Herr Andreas Meyer.

Diese Liste ist nicht erschöpfend. Es hätten ebenfalls Interviews mit Herrn Christian Stürmer vom Contergannetzwerk e.V. sowie Herrn Stephan Nuding vom Untersuchungsausschuss Conterganverbrechen (UAC) und weiteren Vertretern der diversen Landesverbände geführt werden können. Da der Schwerpunkt der Dissertation aber deutlich auf dem quantitativen Fragebogen lag und die Experteninterviews als Ergänzung definiert wurden, die lediglich einen knappen Ausblick auf weitere mögliche Forschung geben sollen, wurde sich auf diese drei Interviews beschränkt. Außerdem erschien die Sättigung nach drei Expertengesprächen bereits als sehr hoch, da sich die Interviewten in allen Themen größtenteils einig waren und übereinstimmende Einschätzungen abgaben. Weitere Gespräche sind bei zukünftiger Forschung aber in jedem Fall naheliegend.

Der zeitliche Abstand von einem Jahr zur Rentenerhöhung am 1. August 2013 war bewusst so gewählt worden, da nach dieser Zeit ein gewisser „Gewöhnungseffekt“ eingetreten sein sollte. D.h. die Geschädigten sollten sich auf die deutlich erhöhten Renten eingestellt haben und Berichte über z.B. eine verbesserte Lebensqualität, neue Mobilität oder die Möglichkeiten einer barrierefrei gestalteten Umwelt den Verbandsvertretern vorliegen. Weiterhin war davon auszugehen, dass noch bestehende Schwierigkeiten in z.B. der Organisation, der Anerkennung von Folgeschäden, bei den speziellen Bedarfen etc. nach diesem Zeitraum identifiziert und beschrieben werden können, ohne dass Einzelfälle ein zu großes Gewicht erhalten.

Folgende Schwerpunkte lagen dem Interviewleitfaden zugrunde und sollen im weiteren Kapitel näher beleuchtet werden:

- a) die generelle Entwicklung der Folgeschäden,
- b) die Voraussetzungen die erfüllt sein mussten, damit die Heidelberger Conterganstudie stattfinden konnte und es zudem überhaupt zur Ausschreibung kam
- c) welche Forderungen seitens der Verbände an die Politik herangetragen wurden und inwieweit diese erfüllt wurden
- d) welche Schwierigkeiten nach wie vor bestehen und wo die Ursachen dafür gesehen werden,
- e) und an welcher Stelle weiterer Forschungs- und Handlungsbedarf gesehen wird.

6.10.1 Die generelle Entwicklung der Folgeschäden

Aussagen zu Folgeschäden seitens der Ärzte existierten bereits in den 60er Jahren, als z.B. Dr. Goerttler Langzeitschäden des gesamten Organismus thematisierte (vgl. Freitag, 2005, S. 39ff.).

Aber auch in den Verbänden wurde dem Thema Folgeschäden bereits sehr früh Aufmerksamkeit geschenkt. Wer gut vernetzt war, rechnete mit auftretenden Verschleißerscheinungen, die Frage war nur, welches Ausmaß diese annehmen würden. In den Interviews fand dabei oft eine Vermischung der Begriffe Folge- und Spätschäden statt. Andreas Meyer kritisierte im Gespräch den Begriff der Spätschäden als verwirrenden Begriff, da Folgeschäden an sich auch ‚erst später‘ auftreten und Spätschäden ebenfalls von Anfang an vorhanden waren.

Neben bereits sehr früh im Lebensverlauf entstandenen Folgeschäden tritt nach den Erinnerungen der Verbandsvertreter in den 80er Jahren eine ernst zu nehmende Häufung von neu auftretenden Folgeschäden zutage. Innerhalb der Verbände werden vermehrt Informationen über aufgetretene Beschwerden thematisiert und diskutiert, auch sind sie zunehmend Thema in privaten Gesprächen. Zu dieser Zeit sind die Contergangeschädigten zwischen 35 bis 40 Jahren. Personen, die zuvor problemlos laufen konnten, benötigten nach längerem Stehen oder Laufen einen Rollstuhl oder sind zunehmend auf weitere Hilfsmittel oder Assistenz angewiesen. Schmerzen nehmen zu, die Leistungsfähigkeit nimmt ab und es wird über Erwerbsunfähigkeit nachgedacht.

Den Verbandsvertretern fällt bei stattfindenden Mahnwachen - Veranstaltungen, die regelmäßig, aber in größeren zeitlichen Abständen organisiert wurden - vermehrt die zunehmende Abhängigkeit von Hilfsmitteln und Assistenz der Teilnehmer auf. Wenn diese aufgrund der Folgeschäden überhaupt noch in der Lage sind, die Anreise zum Veranstaltungsort auf sich zu nehmen.

„Also ich kann mich düster daran erinnern, also aus meiner persönlichen Erinnerung, dem Konglomerat aus persönlichem Lebensablauf, aber auch dem Lebensablauf und den Gesprächen mit Geschädigten, kann ich mich daran erinnern, dass es in den 80er Jahren begonnen hat gehäuft aufzutreten. Da waren die meisten um die 30. Mit 30 steht man mit einem Bein im Leben. Diese Diskrepanz, zwischen dem, was in der normalen Bevölkerung üblich ist und dem, was bei Contergangeschädigten üblich ist, war für mich schon damals sehr deutlich. Und insofern kann ich mich auch daran erinnern, dass es damals schon Gespräche gegeben hat. Die ersten Frauen wurden Mütter und es wurde entdeckt, dass manche zwei Gebärmütter haben, bei der Geburt gab es Probleme und und und. Das sind so Dinge, die ich aus der Erinnerung, aus der Verbandsarbeit nachvollziehe.“

Berichtet wird weiterhin von in den 80er und 90er Jahren organisierten Workshops und internationalen Treffen, um sich über die Thematik der Folgeschäden auszutauschen.

„Deswegen hat es bei uns ein wenig früher angefangen mit der Verarbeitung. Folgeschäden war immer ein Thema. Wir haben immer geschaut, dass wir Workshops veranstalten, meine Frau in den Niederlanden in den 80er und 90er Jahren internationale Treffen durchgeführt. Wir haben damals UNIT gegründet in den 90er Jahren. Wir haben dann erste internationale Treffen gemacht.“

6.10.2 Voraussetzungen der Heidelberger Conterganstudie

„50 Jahre Markteinführung!“ (Ilonka Stebritz, Bundesverband Contergangeschädigter)

Über den Zeitraum der Heidelberger Conterganstudie kristallisierte sich deutlich in Interviews und Fokusgruppen heraus, dass die rasche Zunahme von Folgeschäden, der gestiegene Bedarf an Heil- und Hilfsmitteln und Assistenz schon geraume Zeit an die Conterganstiftung und das Familienministerium kommuniziert wurden. Deshalb wurde die Frage nach den Voraussetzungen, die geschaffen werden mussten, damit es zur Ausschreibung eines Forschungsprojektes kam, in den Interviewleitfaden integriert.

Die ausschlaggebenden Gründe, welche in den Experteninterviews benannt wurden, können auf drei Punkte subsummiert werden. Ein erster Faktor stellen die neben dem Bundesverband Contergangeschädigter gegründeten Vereine auf Bundes- und

Landesebene dar, die nicht der vorgegebenen Linie des offiziellen Verbandes folgen wollten. Dabei geht es bezüglich der gestellten Frage weniger um die Kritik am Bundesverband (auch wenn die neuen Vereine aus der Unzufriedenheit mit dem Bundesverband heraus entstanden) oder um richtiges und falsches Handeln, sondern es wird der Umstand diskutiert, dass sich immer mehr Menschen organisierten und an die zuständigen Politiker wandten, um ihre Interessen zu vertreten und Druck aufzubauen.

„Es haben sich ja nach und nach immer mehr kritische Verbände gegründet. [...] Es schwebte über den Dingen aber der gleiche Wunsch, der aber nicht unbedingt ganz fassbar war. [...] Viele Betroffene hatte mit der Politik Kontakt aufgenommen, andere sind an die Öffentlichkeit gegangen, haben mit den Medien Kontakt aufgenommen. Der Druck wurde größer auf die Bundesregierung und auf Grünenthal. [...] Der Wunsch war da, auch parteiübergreifend etwas zu tun, einer der wenigen Konsense, die es jemals gegeben hat. Dann gab es ja auch schrittweise Verbesserungen des Stiftungsgesetzes.“

Die beiden weiteren Faktoren sind 50 Jahre Markteinführung des Medikaments Contergan in der Bundesrepublik Deutschland sowie der Rechtsstreit um den Film ‚Nur eine einzige Tablette‘ im Jahr 2007. Zum erstgenannten Ereignis baute sich bereits grundsätzlich großes Medieninteresse auf, Mahnwachen wurden vor den Werkstoren Grünenthals in Aachen gehalten, Geschädigte gaben Interviews, es gab Dokumentation, die Medienpräsenz im Alltag stieg, die Presse hatte (wieder) Gefallen am Thema Contergan gefunden. Als Katalysator des Ganzen wird aber der Rechtsstreit zwischen der Firma Grünenthal und dem WRD gesehen. Dadurch erlangte der Film bis zu seiner Ausstrahlung großes Interesse, erhielt einen guten Sendeplatz und konnte, unterstützt durch etliche begleitende Dokumentationen der ARD, viel Aufklärungsarbeit darüber leisten, was es bedeutet, mit einer Conterganschädigung und deren Folgen im Alltag zurechtkommen zu müssen.

„Für uns war das genial. Also was Besseres hätte die Grünenthal nicht machen können als gegen diesen Film zu klagen. Im Nachhinein, ich war ja in Hamburg bei einer Gerichtsverhandlung. Schulte-Hillen zu sehen als Anwalt. Ich fand den Film vollkommen in Ordnung und er hat seine Wirkung nicht verfehlt. Ich fand es absolut genial, dass die ARD hingegangen ist und eine Woche lang nur Contergan gesendet hat. Es gab so viele so viele Dokumentationen rund um den Film herum.“

Diese Ursachenkombination hat nach Ansicht der Verbandsvertreter letztendlich bei den Politikern das Verständnis für die Belange der Geschädigten wecken können, was schließlich zum parteiübergreifenden Entschließungsantrag führte.

„Und dann eben diese Ausstrahlung von dem Film. Da waren eine ganze Menge Leute geplättet. In den Bundestagsdebatten, die dann gefolgt sind, wo dann auch dieser parteiübergreifende Entschließungsantrag beschlossen worden ist, in diesen Bundestagsdebatten hörte man das auch immer wieder. Was da alles passiert ist, was es bedeutet ein contergangeschädigter Mensch zu sein. Nicht, was es bedeutet, sondern diese Geschichte zu haben, so eine Historie mit sich zu tragen, da haben die alle vorher nicht so ganz verstanden zu haben.“

6.10.3 Forderungen seitens der Verbände an die Politik

„Durch den internationalen Kontakt wussten wir ja von den Entschädigungszahlen aus anderen Ländern und haben das den Politikern auch kommuniziert.“ (Udo Herterich, ICTA)

Die von den Interviewten berichteten Forderungen stimmen mit den bereits recherchierten und in Kapitel 3.8.2 dargelegten Forderungskatalogen der Verbände überein.

Herr Meyer betonte im Interview, dass die Forderungen des BCG, speziell diejenigen Ansprüche an Grünenthal, bisher bei weitem noch nicht erfüllt seien.

„Wir lassen es uns nicht nehmen zu sagen, dass diese Forderung noch nicht beglichen ist. Die Firma Grünenthal bzw. die Familie Wirtz schuldet uns noch etwas. Es ist schön, wenn der Staat uns etwas schenkt, aber die Bundesregierung hätte, wenn sie schon rechtlich nichts mehr tun kann, Grünenthal zumindest durch öffentlichen Druck dazu zwingen können, einen nennenswerten Betrag beisteuern zu können.“

6.10.4 Nach wie vor bestehende Schwierigkeiten und deren wahrscheinliche Ursachen

„Wir haben ein öffentlich-rechtliches Organ, das wird geführt, gelenkt und geleitet von Verwaltungsfachangestellten. Es gibt eine Rechtsaufsicht die vom Denken nicht viel anders strukturiert ist und die Verwaltungskräfte können sich nur im Rahmen der Vorgaben und Richtlinien bewegen, haben relativ wenig Spielraum und befinden sich in meinen Augen in einer Sandwichposition zwischen den Leistungsempfängern und der Rechtsaufsicht.“ (Udo Herterich, ICTA)

Den größten Raum nahm im Experteninterview die Frage nach den nach wie vor bestehenden Schwierigkeiten ein. Hier waren sich die Vertreter ausnahmslos einig und griffen auch auf ähnliche Fallbeispiele in der Verdeutlichung ihrer Anliegen zurück. Während im Gesamten eine positive Entwicklung beschrieben wird, stößt die Verfahrensweise, die um die spezifischen Bedarfe konstruiert wurde, auf großes Unverständnis.

Getrennt wird nach zwei Komponenten: 1.) den Einschränkungen des formellen Verfahrens und 2.) die Einschränkungen hinsichtlich des Hilfsmittelbegriffes der „willkürlich auf den sozialrechtlichen medizinischen Hilfsmittelbegriff beschränkt worden ist“. Es wird weiterhin betont, dass die von der Heidelberger Conterganstudie erstellten Handlungsempfehlungen bezüglich der spezifischen Bedarfe als nicht erfüllt angesehen werden.

Ad 1.) Zur Verdeutlichung der Problematik wurde hier die Begrifflichkeit eines ‚Sanierungsstaus‘ angeführt. Selbst unter der Annahme, dass ein Geschädigter mit einer Höchstrente von ca. 7000,-€ im Monat diese bereitwillig im vollem Umfang für Assistenz, barrierefrei Umbauten und alle weiteren anfallenden und u.U. bereits lange anstehenden Anschaffungen aufwenden will und kann, stößt er hier schnell an finanzielle Grenzen, auch wenn er die Rentenkaptalisierung in Anspruch nimmt. Ein Beispiel: Ein Geschädigter benötigt dringend mehrere Umbauten, um eine für sich angepasste barrierefreie Wohnung einzurichten. Es fallen ein Treppenlift, einige Umbauten im Bad sowie mehrere Änderungen in der Küche an, zusammen ergeben sich etwa 50.000,-€. Ebenfalls lange ausstehend ist die Anschaffung eines neuen Autos inklusiver Umbauten, das alte hat bereits 17 Jahre seinen Dienst getan. Nicht jede Autogröße und jedes Automodell ist geeignet, für die Umbauten wird z.B. ein entsprechend größerer Fußraum benötigt. Es fallen nochmals etwa 50.000,-€ an. Bereits jetzt ist der Betrag der Restrente, je nach Kaptalisierungsdauer, deutlich geringer geworden. Wer eine Höchstrente bezieht, ist aber höchstwahrscheinlich auch auf eine Assistenz angewiesen und zusätzlich müssen laufende Kosten des Alltags gedeckt werden. Hier entsteht schnell eine Situation, in der nicht alle Bedarfe gedeckt werden können und die Person wird abwägen müssen, auf welche notwendigen Maßnahmen sie weiterhin verzichtet, welche Einschränkungen zunächst weiter hingenommen werden müssen.

Eine sich anbietende Lösung wären an dieser Stelle natürlich die sogenannten spezifischen Bedarfe. Die Heidelberger Conterganstudie empfahl dazu *„Die Versorgung von Contergangeschädigten mit den erforderlichen Hilfsmitteln sollte ohne finanziellen Aufwand und ggf. mit vereinfachten Antragsverfahren für die Betroffenen sichergestellt werden.“*⁴⁴ Das vereinfachte Antragsverfahren wird von den Verbandsvertretern aber

⁴⁴ Siehe dazu ausführlich Anhang A6 – Handlungsempfehlungen der Heidelberger Conterganstudie

nach wie vor kritisch bewertet. Als erster Punkt wird angeführt, dass es eine Obergrenze von 20.000,-€ pro Jahr gibt. Diese wird gerade hinsichtlich des eben beschriebenen ‚Sanierungsstaus‘ als nicht ausreichend eingeschätzt. Der nächste Kritikpunkt betrifft das Antragsverfahren, welches alles andere als vereinfacht empfunden wird. Herr Meyer (BCG) führt dazu aus:

„Es ist doch scheußlich zu erwarten, dass die Leute die anderen sozialen Kostenträger anbetteln müssen wegen irgendeinem Hilfsmittel, sei es medizinischer Art oder nicht und dann abwarten müssen, ob es abgelehnt wird oder nicht und dann müssen sie erst nochmal betteln gehen bei der Conterganstiftung, das ist doch formaler Unsinn.[...] Ich würde das gesamte formelle Verfahren so verändern, dass zwar eine Nachrangigkeit der Leistungen besteht, aber nur Kostenträgerebene. Das alleine würde den Leuten schon massiv helfen.“

Damit verknüpft ist der dritte Punkt, die von der Conterganstiftung veröffentlichte Positiv- und Negativliste. Es besteht der vernehmliche Eindruck in den Verbänden, dass diese Liste ohne eine weitere Ausführung gerade der Ablehnungsgründe eine große Verunsicherung bei den Contergangeschädigten auslöst und dazu führt, dass einmal weniger insgesamt Anträge gestellt werden und zum anderen, dass eher kostengünstigere Anträge an die Conterganstiftung herangetragen werden. Im Umkehrschluss bemängelt aber wiederum die Stiftung das geringe Antragsvolumen.

Weiterhin wird es für Personen, die nicht unter den Rentenhöchstsatze fallen, viel schwieriger sämtliche ihrer Bedarfssituation entsprechenden Bedarfe in absehbarer Zeit auszugleichen. Durch im Lebenslauf entstandene Folgeschäden ist ebenfalls die Notwendigkeit an diversen Hilfsmitteln und Umbauten entstanden, die bisher nicht durch das Punktesystem Berücksichtigung finden. Hier besteht aber im geringeren Ausmaß die Möglichkeit einer Rentenkapitalisierung zusätzlich zu den Antragsschwierigkeiten der spezifischen Bedarfe bei der Conterganstiftung.

Ad 2.) Die Einschränkungen hinsichtlich des Hilfsmittelbegriffes beschreibt Herr Herterich (ICTA) mit den Worten: *„So es wie es momentan ausgelegt wird, ist es eine Krankenkassenersatzkasse.“* Die Handlungsempfehlungen seitens der Heidelberger Conterganstudie sowie den politischen Willen empfanden die Verbandsvertreter als nicht nur auf medizinische Hilfsmittel beschränkt. An sich sei alles ein Hilfsmittel, was subjektiv einem Menschen dazu dient, die Behinderung im Alltag auszugleichen.

Defizite in der Auslegung der spezifischen Bedarfe werden deshalb in der häuslichen Lebenswelt bzw. der Barrierefreiheit, dem KFZ-Umbau bzw. der Mobilität (ausgenommen dem Rollstuhl) insgesamt und der Assistenz gesehen.

Aber auch im Bereich der speziellen medizinischen Bedarfe besteht laut den Experteninterviews noch Nachbesserungsbedarf. Grundlegend sollten a) Psycho- und Traumtherapie berücksichtigt werden. Probleme gibt es b) auch bei alternativen Medikamenten. Prinzipiell kann sich fast jede Medikamenteneinnahme schädlich auf Leber und Niere auswirken. Im Falle einer bereits vorliegenden Leber- oder Nierenbeeinträchtigung sollte deshalb auf die Einnahme bestimmter Arzneien verzichtet werden und ein alternatives Medikament gewählt werden. Diese haben aber meistens einen höheren Kaufpreis, der von der Stiftung vielfach nicht übernommen wird. Der letzte Kritikpunkt betrifft c) die Anschaffung von Geräten zum Muskel- oder Gleichgewichtstraining. Hier entsteht oft der Eindruck, dass die Ablehnungsbescheide willkürlich verfasst werden mit teils abwegigen Begründungen, die nicht nachvollzogen werden können und zuweilen einen Vorwurfscharakter gegenüber dem Antragssteller enthalten (z.B. *„man würde sich zu Hause ja nur ein eigenes Fitnessstudio einrichten wollen“*).

Trotz dieser nach wie vor bestehenden Schwierigkeiten wird zukünftig eine weitere positive Entwicklung in der Conterganstiftung erwartet. So meint Frau Stebritz *„Aber wir haben jetzt mit der Stiftung Kontakt aufgenommen, um die strittigen Fälle miteinander zu besprechen. Ich denke, da muss noch ein gegenseitiger Lernprozess stattfinden.“* Herr Herterich denkt ähnlich, wenn er anführt, dass die Sachbearbeiter sich auch nur im Rahmen ihrer Vorgaben bewegen können. Trotzdem wird eine mangelnde Transparenz der Kriterien, nach denen eine Bewilligung stattfindet, angemaht. Außerdem werden bereits Überlegungen diskutiert, nach denen es einen monatlichen Höchstsatz (eventuell auch prozentual) geben sollte, der Geschädigten zumutbar sein sollte, um notwendige Bedarfe aus der eigenen Rente zu decken. Danach sollte der Fonds der spezifischen Bedarfe greifen.

Für die Zukunft wird ferner ein Kostenersatz nach dem Ableben eines contergangeschädigten Menschen angestrebt, d.h. ein Schutz des Erbes von Angehörigen auch gegenüber Sozialhilfeträgern.

6.10.5 Weiterer Forschungs- und Handlungsbedarf

„Ich finde es spannend, was hat das 3. Gesetz mit den Menschen gemacht? Wirkt es? Was macht das Geld mit den Menschen? Ermöglichen sie sich Lebensqualität? Ist jetzt eine höhere Wertschätzung da? Fühlen sie sich jetzt verstanden? Fangen sie jetzt langsam an zu träumen oder verbieten sie sich das immer noch?“ (Udo Herterich, ICTA)

Für zukünftige Forschungsprojekte konnten die Verbandsvertreter differenzierte Punkte nennen, die hier stichpunktartig wiedergegeben werden sollen:

- a) Entwicklung spezieller an die Bedürfnisse der Geschädigten angepasste medizinische Geräte, wie z.B. einem Blutdruckmessgerät für die Schläfe
- b) Transdisziplinäre Traumaforschung, die sich mit den physischen und psychischen Traumen der Contergangeschädigten beschäftigt und diese in Beziehung setzt zu den Erlebnissen anderer Pharmazieopfern
- c) Evaluierung des gesamten Arzneimittelrechtes und historische Aufarbeitung des Conterganfalls
- d) Evaluation des 3. Conterganänderungsgesetzes
- e) Evaluation des Fonds für spezielle Bedarfe, hier speziell die Nutzung und die Anerkennung der Anträge, Abläufe in der Stiftung
- f) Einsatz der erhöhten Renten und Auswirkungen auf die Geschädigten
- g) Entwicklung der Lebensqualität und des psychischen Wohlbefindens in der Längsschnittperspektive
- h) Entwicklung von Schmerzzuständen in der Längsschnittperspektive
- i) Weitere Evaluation des bisherigen Punktesystems, darauf aufbauend die Anerkennung der Folgeschäden und Anpassung der Rentenhöhe
- j) Älterwerden und damit verbundene Ängste wie Alleinsein, Verlusterfahrungen, ungewollte Unterbringung im Altersheim, Verlust von Selbständigkeit und gewünschte Wohnformen
- k) Eine Spätschädenstudie zur Feststellung von vorgeburtlichen Schäden an Gefäßen, Nerven und Muskeln
- l) Die Überprüfung der Notwendigkeit von Kompetenzzentren zur besseren medizinischen Versorgung und wie diese organisiert sein sollten

Der empfohlene Beginn weiterer Studien variiert je nach Vorschlag. Ansätze, die keinen direkten Kontakt mit Probanden benötigen, könnten theoretisch zeitnah umgesetzt

werden. Bei Themen zu längsschnittlichen Entwicklungen wird angeregt, mindestens ein Jahr oder zwei abzuwarten, damit sich die Contergangeschädigten in der neuen Situation zurechtfinden können und erste Erfahrungen mit neuen Antragsverfahren etc. machen können:

„Die Leute müssen sich jetzt in ihren neuen Lebenswelten, oder ihren neuen Möglichkeiten ihre Lebenswelt zu gestalten zurechtfinden. Man hat früher viel Verzicht geleistet und jetzt plötzlich hat man Möglichkeiten etwas zu tun. In Zeit ausgesprochen: nächstes Jahr gibt es den Evaluationsbericht in Bezug auf welche Wirkung haben diese Veränderungen auf contergangeschädigte Menschen? Und dann am liebsten noch zwei Jahre später.“

7 ZUSAMMENFASSUNG UND DISKUSSION DER ERGEBNISSE

7.1 Repräsentativität, Selektionseffekte und Schweigeverzerrungen der Studie

Die Frage nach der Repräsentativität der Stichproben aus Fragebogen, Interviews und Fokusgruppen beschäftigte die Forschungsgruppe der Heidelberger Conterganstudie bereits seit Beginn des Forschungsprojektes. Die Grundgesamtheit der Contergangeschädigten war nicht bekannt, was ein generelles methodisches Grundproblem darstellt. Um die Anonymität der Befragten zu gewährleisten, wurde der Versand des Fragebogens und der Einwilligungserklärungen von der Conterganstiftung für behinderte Menschen selbst vorgenommen. Über die Zusammensetzung der Grundgesamtheit nach verschiedenen Schädigungsmustern und sozial relevanten Kriterien lagen demnach keine gesicherten Erkenntnisse vor. Ebenso fehlten Informationen über die Verteilung der Schadenspunkte, da gebeten wurde, von einer Abfrage diesbezüglich abzusehen.

Repräsentative Studienergebnisse konnte man daher nur anstreben. Systematisch verzerrende Erhebungsfehler bei der Gewinnung der Untersuchungspersonen für die Stichprobe sollten daher nach Möglichkeit vermieden werden. Durch die Vielfalt der Zugangswege zu den Befragten wie auch durch den Methodenmix sollten mögliche Selektionseffekte und systematische Verzerrungen reduziert oder wenigstens kompensiert werden; zudem wurden die Ergebnisse mittels Triangulation immer wieder validiert.

Die erreichte Ausschöpfungsquote lag mit 870 in die Auswertung eingegangenen Fragebögen bei knapp 37%. Damit war eine hohe Power für vorzunehmende Signifikanztests gegeben.

Bei der Frage der non-response Bias, also der Schweigeverzerrung, konnte auf Erkenntnisse aus konsensueller, kommunikativer und Expertenvalidierung zurückgegriffen werden. Diese bestätigten den Eindruck, dass in der Fragebogenerhebung eine hinreichende Abbildung der Zielpopulation erreicht wurde und bei den Interviews und Fokusgruppen ein leichter „Deckeneffekt“ bestand. Das bedeutet: Die beschriebenen Ergebnisse stellen sich in der Realität faktisch leicht schlechter dar, was bei der qualitativen Interpretation im übertragenen Sinne einem

„Fehler der zweiten Art“ entspricht, in diesem Fall aber die Notwendigkeit der Handlungsempfehlungen nur unterstreicht.

In Kenntnis des Forschungsstandes ist davon auszugehen, dass die Heidelberger die aktuellste und umfassendste Erhebung zu den erforschten Themenbereichen darstellt und auch wegen der hohen Akzeptanz bei den Befragten eine relativ verlässliche Datenqualität bietet, auch im Hinblick auf die Generalisierbarkeit der Ergebnisse. Der wissenschaftstheoretischen Begründung über Forschen ohne Zufallsstichproben ist in diesem Fall Recht zu geben, wenn postuliert wird, dass interne Validität und kausale Interpretierbarkeit Vorrang haben und der empirischen Forschung als Hauptziel Prüfung und Falsifikation von Theorien und Hypothesen zugrunde liegen.

7.2 Zentrale Resultate und Ergänzungen zur Heidelberger Studie

Die vorliegende Dissertation war ein Bestandteil der Heidelberger Conterganstudie, die am Institut für Gerontologie zwischen 2010 und 2012 durchgeführt wurde. Auf Grundlage der empirischen Ergebnisse dieser Studie wurden 16 Handlungsempfehlungen für das Dritte Conterganänderungsgesetz ausgesprochen, die einmal im Abschlussbericht der Studie nachzulesen sind und auch nochmals in Anhang A6 aufgeführt werden.

In der Studie wurden körperliche Merkmale (conterganbedingte Schädigungen, Folgeschäden und Schmerzen, funktionelle Fähigkeiten), psychologische Merkmale (Belastungsverarbeitung, Lebensqualität, Depressivität), soziologische Merkmale (soziale Beziehungen, soziales Netzwerk, Lebenslage) sowie räumliche und infrastrukturelle Umweltmerkmale erfasst.

Auf der Grundlage des umfassenden empirischen Datenmaterials war es möglich, zu differenzierten Aussagen über die aktuelle körperliche, psychische, soziale und Versorgungssituation contergangeschädigter Frauen und Männer zu gelangen. Die unter dem Begriff der Conterganschädigung subsummierten Schädigungsmuster sind komplex und individuell äußerst verschiedenartig, sodass auch eine Generalisierung über diese Schädigungsmuster und deren Folgen für die persönliche Lebensgestaltung nur in Grenzen möglich ist.

Aus diesem Grunde wurden drei neue Begrifflichkeiten eingeführt, die eine Vergleichbarkeit verschiedener Schädigungsformen ermöglichen sollte.

Zunächst erfolgte eine Reduktion der insgesamt 120 Variablen, mit deren Hilfe die vorgeburtlichen und Folgeschäden erfasst worden waren, in zehn **Schädigungsgruppen**. Orientiert wurde sich dabei an den 1962 aufgestellten Fehlbildungszeitplänen (vgl. Lenz & Knapp, 1962; Petersen, 1962; Pliess, 1962; Weicker & Hungerland, 1962). Dabei wurden nicht nur die vorgeburtlichen Schädigungen beschrieben, sondern auch Folgeschäden. Weist eine Person zum Beispiel keine vorgeburtliche Schädigung an der Wirbelsäule auf, hat aber im Lebenslauf durch nicht physiologische Bewegungsabläufe eine Skoliose entwickelt, so wird auch sie der Schädigungsgruppe „Wirbelsäulendefekte“ zugeordnet. Vergleiche hierzu Kapitel 5.4.2.1.

Nun kann aber die **Schädigungsschwere** – das heißt, jede Person kann in mehreren Schädigungsgruppen gleichzeitig vertreten sein – bei jedem Contergangeschädigten unterschiedlich sein.

Die Ergebnisse aus Interviews und Fokusgruppen machten deutlich, dass es nicht nur spezielle Schädigungsgruppen gibt, die besondere Aufmerksamkeit verdienen, sondern dass weitere Merkmale berücksichtigt werden müssen, um die Lebenslage contergangeschädigter Frauen und Männer umfassender abbilden zu können. Dies wurde mithilfe der **Schwerpunktgruppen** realisiert, auf welche im Ergebnisteil immer wieder zum Vergleich mit der Grundgesamtheit der Contergangeschädigten zurückgegriffen wurde. Es wurde zwischen folgenden Gruppen differenziert, vgl. Kapitel 5.4.2.2:

- a. Vierfachgeschädigte,
- b. Zweifachgeschädigte, Kurzarmer,
- c. Gehörlose,
- d. Personen mit Vollerwerbsminderung,
- e. Personen mit niedrigem Einkommen,
- f. Personen mit hoher funktioneller Einschränkung
- g. Personen mit mittlerer und schwerer Depression

Diese Differenzierung gründet auf dem Bemühen, zu spezifischeren Aussagen über Anforderungen, Herausforderungen und Problemlagen zu gelangen, mit denen contergangeschädigte Frauen und Männer konfrontiert sind.

Die Ergebnisse der Analyse zeigten, dass zwischen diesen Schwerpunktgruppen zahlreiche Unterschiede in körperlichen, psychologischen, sozialen und versorgungsbezogenen Merkmalen bestehen, die diese Differenzierung in Teilgruppen ausdrücklich bestätigen. Die Befunde aus der Fragebogenerhebung, den Interviews und den Fokusgruppen deuteten übereinstimmend darauf hin, dass die entwickelten Kompensationsstrategien wie auch der kompetente Umgang mit den bestehenden Umweltbedingungen mittlerweile an Grenzen stoßen, sodass die einmal erzielte Stabilität der Lebensbedingungen als zunehmend gefährdet erscheint.

Für diese Entwicklung sind Schädigungen an den betroffenen Gelenken wie aber auch Folgeschäden – vielfach hervorgerufen durch übermäßige Belastung anderer Gelenke aufgrund von Kompensationsstrategien – und (meistens chronische) Schmerzzustände verantwortlich zu machen. Diese zunehmende Gefährdung der bestehenden Lebenssituation geht einher mit psychischen Belastungen, die durch eine als unsicher, wenn nicht sogar als bedrohlich wahrgenommene Zukunft noch weiter ansteigen können. Die Unsicherheit bezieht sich dabei zum einen auf die abnehmenden Ressourcen zur Erhaltung eines weitgehend selbstständigen Lebens, zum anderen auf die nicht mehr gelingende Erhaltung der Gegenseitigkeit in den inner- und außerfamiliären Beziehungen (hier dominiert die Angst vor zunehmender Abhängigkeit von anderen Menschen), schließlich auf wachsende Einschränkungen der Mobilität, auf die nicht mehr sichergestellte Assistenz sowie auf die fehlende Sensibilität der medizinischen, rehabilitativen und pflegerischen Versorgung für die spezifischen Bedarfslagen und Bedürfnisse contergangeschädigter Frauen und Männer.

Die bisherigen Kapitel der Heidelberger Conterganstudie wurden in der Dissertation um zwei weitere Schwerpunktthemen ergänzt. Der Vergleich der vorgeburtlichen Schäden mit den Folgeschäden sollte verbessert werden, weiterhin erfolgte eine genauere Betrachtung der medizinischen Versorgung.

Bei ersterem wurden die empirischen Befunde der vorgeburtlichen Schäden den Zahlen des heutigen Ist-Zustands der Contergangeschädigten gegenübergestellt, die Folgeschäden zusätzlich aber gesondert ausgewiesen. Der Ist-Zustand ergibt sich aus der Kumulation der vorgeburtlichen Schäden und der Folgeschäden. Dies soll unterstreichen, inwiefern sich durch Folgeschäden der Zustand nicht mehr allein durch vorgeburtliche Schäden bewerten lässt, sondern sich neue

Funktionalitätseinschränkungen ergeben haben, vor deren Hintergrund die aktuelle Lebenssituation neu bewertet werden muss. Sämtliche ausgewiesene Prozentwerte beziehen sich auf die Höhe der Folgeschäden, vgl. ausführlich dazu Kapitel 6.6.

Im Bereich der oberen Extremitäten hat sich von den vorgeburtlichen Schäden zum heutigen Zustand scheinbar nur ein kleiner Prozentsatz verändert. Betrachtet man aber differenziert die reinen Folgeschäden, ist hier ein Wert von 62,6% zu konstatieren, was deutlich macht, inwiefern die Contergangeschädigten gerade bei den oberen Extremitäten nicht nur mit den körperlichen Einschränkungen von Geburt an sich zu arrangieren haben und Selbständigkeit erlernen mussten, sondern vermehrt mit den Folgen des erhöhten und verfrühten körperlichen Verschleißes zu kämpfen haben.

Große Veränderungen zeigen sich bei Wirbelsäule/Becken und den inneren Organen. Auf Grund der vorgeburtlichen Schädigung des Bewegungsapparats und der Fehlanlagen im Bereich des Skelettsystems, der Gelenke, des Halteapparats sowie der Muskulatur kompensieren die Betroffenen die fehlenden Funktionen durch früh erlernte und lange trainierte Bewegungsmuster. Folge ist nach 50 Jahren ein Verlust der Beweglichkeit der meist auf Verspannungen, Muskelschwäche und arthrotisch veränderte Gelenke, Veränderungen von Sehnen und Bändern zurückgeführt werden kann.

Unterschieden nach Schwerpunktgruppen fällt die Gruppe der funktionell Eingeschränkten mit 97,1% Schäden im Bereich der oberen Extremitäten auf. Phokomelie und Amelie der oberen und unteren Extremitäten sowie Schäden der unteren Extremitäten finden sich am häufigsten in dieser Gruppe. Besonders hohe Werte im Schädigungsbereich Wirbelsäule und Becken besetzen die Gruppen Vierfachgeschädigte und funktionell Eingeschränkte mit 99,4%. Dies bedeutet, dass von bereits sehr hohen Ausgangswerten (76,1% und 65,1%) bei vorgeburtlichen Schädigungen heute nahezu jeder Einzelne von Beschwerden im Wirbelsäulen- und Beckenbereich betroffen ist!

Gehörlose sind weit mehr von weiteren Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane betroffen. Sie weisen mit großem Abstand zu anderen Gruppen 89,4% bei Schädigungen im Kopfbereich und 89,4% Sehschäden und Blindheit auf.

Ein Sonderstatus nimmt die Gruppe der Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode ein. Die Gruppe präsentiert sich mit einem gemischten Schädigungsmuster. Einmal belegen die depressiven Probanden hohe Anteile in den Schädigungsbereichen der Amelie (7,3%) und der unteren Extremitäten (70,7%). Wie bei allen Gruppen sind sie natürlich auch im Schädigungsbereich der oberen Extremitäten mit 89% hoch besetzt, ebenso zeigen sie den dritthöchsten Wert bei Wirbelsäule und Becken auf (95,1%). Allerdings zeigen sich gleichermaßen hohe Werte mit 61% bei den Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane, bei Sehschäden und Blindheit mit 51,2% und sogar der führende Wert mit 85,4% bei den Schädigungen der inneren Organe.

Das zweite neu ergänzte Schwerpunktthema beschäftigt sich mit der Frage des Bedarfes an medizinischer Versorgung durch Ärzte und Therapeuten und der Häufigkeit von Arztbesuchen. Es konnte gezeigt werden, dass sich bei den Bedarfen an fachärztlicher Versorgung eine weitgehende Bedarfsdeckung findet, Ausnahme bildet die Versorgung mit Orthopäden, Physiotherapeuten, Psychotherapeuten sowie Ergotherapeuten. Eine weitere behandelte Frage war, wie häufig Hausärzte, Fachärzte und Zahnärzte in den letzten 12 Monaten aufgesucht wurden. Ein Anteil von 19% benötigt zehn Hausarztbesuche und mehr im Jahr, 13% gehen mindestens mehr als neunmal im Jahr zu einem oder mehreren Fachärzten.

Aufgeteilt in Schwerpunktgruppen stellt sich deutlich dar, welche Gruppen besonders häufig die Hilfe des Hausarztes oder eines Facharztes in Anspruch nehmen müssen. Während Gehörlose mit eher weniger Besuchen auskommen, sind es besonders Personen mit einer depressiven Episode, die mit etwa 36% mehr als neun Mal im Jahr den Hausarzt aufsuchen, gefolgt von hoch funktionell eingeschränkte Personen (34,9%), Personen mit niedrigem Einkommen (29,6%) und Vollerwerbsgeminderten (27,4%).

Das gleiche Bild findet sich bei den Facharztbesuchen. Auch hier kommen Gehörlose mit den wenigsten Besuchen im Jahr aus und Personen mit einer depressiven Episode (28,0 %) haben den höchsten Anteil an zehn und mehr Arztbesuchen im Jahr, deutlich vor hoch funktionell Eingeschränkten, Personen mit niedrigem Einkommen und Vollerwerbsgeminderten (20,6%, 18,0%, 18,3%).

Zuletzt wurden die Teilnehmer in diesem Bereich gefragt, wie sie selbst den Bedarf an ärztlichen Leistungen vor fünf Jahren im Vergleich zu heute und den Bedarf an ärztlichen Leistungen in den kommenden Jahren einschätzen.

Von den 870 Personen der Gesamtstichprobe sahen 17,6% den damaligen Bedarf als deutlich geringer an, 27,9% als geringer, 38,5% als gleichwertig zu heute und 16% als höher. 75,3% erwarten einen höheren Bedarf an ärztlichen Leistungen in Zukunft.

Unterteilt in die Schwerpunktgruppen ergibt sich, dass es hauptsächlich Personen mit depressiver Episode (32,9% und 30,4%) und hoch funktionell Eingeschränkte (23,5% und 29,4%) sind, die vor 5 Jahren geringere Bedarfe an ärztlichen Leistungen hatten.

Die Gruppe der hoch funktionell eingeschränkten Personen erwartet andererseits mit 86,7%, gefolgt von den depressiven Geschädigten mit 82,7%, den höchsten Zuwachs an einem höheren Bedarf an ärztlichen Leistungen.

Dies unterstreicht die bereits vorgestellten Ergebnisse zu Folgeschäden und Schmerzen. Erst in den letzten Jahren haben die Folgeschäden durch stetig zunehmende Beschwerden und Einschränkungen der Funktionalität, die nicht mehr alleine sondern nur durch steigende Assistenzleistungen ausgeglichen werden können, ein Ausmaß erreicht, welchem nur durch Inanspruchnahme verstärkter ärztlicher, therapeutischer und medikamentöser Hilfe begegnet werden kann.

Zu den bereits für die Heidelberger Conterganstudie betrachteten Schwerpunktgruppen wurde für tiefergehende Analysen die Gruppe der Personen mit Depressionen in den Fokus genommen. Zwar war dem Thema Depressionen bereits in der vorgelegten Studie ein eigenes Kapitel gewidmet, aber eine Gewichtung innerhalb der schon bestehenden Schwerpunktgruppen sollte noch ergänzt werden.

Eingegangen sind die Variablen 185 bis 196 des quantitativen Fragebogens, insgesamt fragten diese das Major Depression Inventory (MDI, Bech & Wermuth 1998) ab. Für die Schwerpunktgruppe wurden Personen eingeschlossen, bei denen eine mittlere oder schwere Depression zum Zeitpunkt der Befragung seit mindestens 14 Tagen vorlag. Leichte Depressionen und depressive Verstimmungen wurden ausgeschlossen, um nur diejenigen Personen in den Fokus zu nehmen, bei denen die Depression wahrscheinlich längerfristig und/oder nicht zum ersten Mal besteht und eine entsprechende schwerere Ausprägung vorliegt. Schließt man Personen mit leichter Depression ein, vergrößert

sich die Gruppe auf 11,5% (+2,1%), bei der zusätzlichen Berücksichtigung von einer depressiven Verstimmung wächst die Gruppe schließlich auf 21,2% (+9,7%).

Die Ergebnisse der Schwerpunktgruppe der Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode kann man im Vergleich zu den anderen Gruppen nur als alarmierend bezeichnen. Die Gruppe hat mit 61,6% den niedrigsten Anteil an im Haushalt wohnenden (Ehe-)Partnern nach den Vierfachgeschädigten und den Gehörlosen. Zwar wohnen im Vergleich zu anderen Schwerpunktgruppen recht häufig Kinder mit im Haushalt, aber die Gruppe weist auffallend niedrige Werte bei Geschwistern (0%) und Freunden/ weitere Angehörigen (1,4%) auf. Hier deutet sich ein schwindendes oder schwach aufgestelltes soziales Netz an.

Bei den 16 im Fragebogen enthaltenen Items zu der subjektiv erlebten sozialen Integration und sozialen Teilhabe zeigte diese Gruppe im Vergleich zu Personen mit keinen oder leichten Depressionen bei allen Items signifikante Unterschiede und ist am schwersten von einer Einschränkung des sozialen Netzwerkes betroffen.

Bei den Schulabschlüssen präsentiert sich die Schwerpunktgruppe mit gemischten Ergebnissen. Bei den niedrigeren Schulabschlüssen weisen sie bei ‚kein Abschluss‘ mit 3,7% den höchsten und mit 35,4% beim Hauptschulabschluss nach den Gehörlosen den zweithöchsten Wert auf. Beim Abitur liegen sie im Mittelfeld. Anscheinend wurde sich bei der beruflichen Ausbildung im späteren Verlauf aufgrund der mäßigeren Schulbildung vermehrt auf berufliche Abschlüsse konzentriert. Bei den Hochschulabschlüssen liegt die Gruppe dagegen auf den unteren Rängen.

Bei der Frage nach der Erwerbstätigkeit sticht die Gruppe der Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode hervor. Nur 32,9% der Betroffenen sind zum Zeitpunkt der Befragung noch erwerbstätig. Bei Voll- sowie Teilzeit weist die Gruppe mit 13,4% sowie 14,6% die niedrigsten Angaben auf.

Einen ersten Erklärungsansatz dafür geben die Werte der Folgeschäden. Es wurden Werte für Schmerz, Arthrose, Muskelschwäche sowie Muskelverspannung und deren Ausprägungen (auf einer vierstufigen Skala leicht – mäßig – erheblich – stark) erhoben. Die Depressiven weisen fast ausnahmslos die höchsten durchschnittlichen Skalenwerte auf, sie sind fast durchgängig erheblich von Folgeschäden betroffen. Auf diesem Niveau befinden sich (meist mit knapp niedrigeren Werten) sonst nur die funktionell

eingeschränkten Personen, die anderen Schwerpunktgruppen folgen im Schnitt erst mit einem gewissen Abstand.

Zusätzlich hat diese Gruppe in allen erfragten Bereichen der zusätzlichen Erkrankungen (die als nicht von Contergan verursacht gelten), abgesehen vom Diabetes mellitus, die höchsten prozentualen Anteile. Diese unterscheiden sich zudem deutlich von denen der Gesamtgruppe, bei den Erkrankungen Herzinfarkt und koronare Herzkrankheit werden jeweils die vierfachen Werte erreicht, bei Rheuma ist es der dreifache Wert. Im Vergleich zu den anderen Schwerpunktgruppen zeigen sich außerdem bei Krebs und Bluthochdruck teilweise doppelt so hohe Werte. Auch wenn es sich bei der Heidelberger Conterganstudie um eine Korrelationsstudie handelt (bei der eine Trennung in abhängige und unabhängige Variablen schwer zu bewerkstelligen, beziehungsweise die Kausalität nicht eindeutig zu bestimmen ist) ergeben sich doch zumindest klare Hinweise auf psychische Komorbidität, wie sie bereits in Kapitel 4.3 beschrieben wurden.

Die Gruppe der Personen mit mittlerer oder schwerer Depression benötigt zudem die meisten Medikamente, hat die höchsten Anteile in fast allen aufgeführten Medikamentengruppen, gleichzeitig aber eine beunruhigend niedrige Versorgung im Bereich der Neuroleptika & Psychopharmaka mit 23,2%. Zur Erinnerung: in die Gruppe wurden Personen eingeschlossen, bei denen eine mittlere oder schwere Depression zum Zeitpunkt der Befragung seit mindestens 14 Tagen vorlag. Selbst wenn jetzt, wie in Kapitel 4.2.4.2 beschrieben, nur von einer Compliance der Pharmakotherapie von etwa 50% ausgegangen wird, läge hier immer noch eine medikamentöse Unterversorgung von 26,8% der Gruppe vor. Ausgehend von der unter Punkt 7.1 dieser Arbeit erörterten positiven Selektion kann man de facto von höheren Werten in der Realität ausgehen.

Abschließend fand eine Betrachtung der im WHO-QOL-Bref erzielten Werte der Lebensqualität statt. Diese weichen deutlich von denen der Gesamtstichprobe ab und erreichen bei der globalen Dimension einen Wert knapp über 20. In diesem Ergebnis kumulieren sich in aller Deutlichkeit die bisherigen Resultate der vorangegangenen Kapitel. Im Kapitel 4.3 zu psychisch komorbiden Störungen und chronischen körperlichen Erkrankungen wurde bereits auf den engen Zusammenhang zwischen somatischen Erkrankungen (speziell muskuloskelettale Beschwerden), daraus resultierenden psychischen Leiden und der Lebensqualität verwiesen. Die vorliegenden

Resultate verifizieren diese Hypothese auch für Contergangeschädigte. Es zeigte sich anschaulich die besondere Belastung der Personen mit mindestens mittlerer Depression. Die Gruppe ist neben den Nachteilen, die bei den soziodemographischen Daten und dem Erwerbsstatus auftreten, am schwersten von Folgeschäden betroffen und hat am meisten mit (vermeintlich) zusätzlichen Erkrankungen zu kämpfen. In der Lebensqualität summieren sich diese einzelnen Faktoren zu einem Gesamtbild. Kombiniert mit der Situation, welche bei der medikamentösen Versorgung präsentiert wurde, nämlich einer deutlichen Unterversorgung mit Antidepressiva, verdeutlicht sich hier ein hoher Interventionsbedarf. Eine Korrelationsstudie kann diese Frage nicht abschließend klären, sondern nur Anstöße liefern für zukünftige Forschungsvorhaben. Auf der Hand liegt aber die Handlungsnotwendigkeit, wenn man sich die vorgestellten Zahlen in ihrer Gesamtheit verdeutlicht.

7.3 Zusätzlich geführte Experteninterviews

Etwa ein Jahr nach der durch das 3. Conterganänderungsgesetz beschlossenen deutlichen Anhebung der Conterganrenten zum 1. August 2013 wurden zur qualitativen Ergänzung drei Experteninterviews mit Frau Ilonka Stebritz (Bundesverband Contergangeschädigter), Herrn Udo Herterich (ICTA) und Herr Andreas Meyer (BCG) geführt. Für die Dissertation wurde diese Auswahl als ausreichend bewertet, bei weiterer Forschung sollten allerdings weitere Bundes- und Landesverbände berücksichtigt werden. Alle drei Teilnehmer stimmten der Nennung ihres Namen und der Zitation von Textpassagen ausdrücklich zu.

Wichtigster Punkt des Interviewleitfadens war die Frage nach weiterhin bestehenden Schwierigkeiten, die auch nach dem 3. Conterganänderungsgesetz noch identifiziert werden können. Ausführlich zu weiteren Ergebnissen vergleiche Kapitel 6.10.

Während im Gesamten eine positive Entwicklung beschrieben wird, stößt die Verfahrensweise, die um die spezifischen Bedarfe konstruiert wurde, auf großes Unverständnis: *„Es ist eine Katastrophe was aus dieser schönen sauberen Studie geworden ist, was mit den spezifischen Bedarfen gemacht wurde, dieser ganze Verwaltungsaufwand.“*

Getrennt wird nach zwei Komponenten: 1.) Einschränkungen des formellen Verfahrens und 2.) Einschränkungen hinsichtlich des Hilfsmittelbegriffs, der *„willkürlich auf den*

sozialrechtlichen medizinischen Hilfsmittelbegriff beschränkt wurde“. Es wird weiterhin betont, dass die von der Heidelberger Conterganstudie erstellten Handlungsempfehlungen bezüglich der spezifischen Bedarfe als nicht erfüllt angesehen werden.

Ad 1.) Zur Verdeutlichung der Problematik wurde hier die Begrifflichkeit eines „Sanierungsstaus“ angeführt. Selbst unter der Annahme, dass ein Geschädigter mit einer Höchstrente von ca. 7.000 € im Monat diese bereitwillig im vollem Umfang für Assistenz, barrierefrei Umbauten und alle weiteren anfallenden und u.U. bereits lange anstehenden Anschaffungen aufwenden will und kann, stößt er hier schnell an finanzielle Grenzen, auch wenn er die Rentenkapitalisierung in Anspruch nimmt:

„Die Handlungsempfehlungen der Heidelberger Studie werden durch die spezifischen Bedarfe und das Stiftungsgesetz Nummer 3 nicht erfüllt. Weder ist es jemandem möglich, der eine Höchstrente hat, sich alle Hilfsmittel von 7000,-€ im Monat anzuschaffen. Er muss über Monate sparen um sich ein Auto anzuschaffen.“

Eine sich anbietende Lösung wäre an dieser Stelle die sogenannten spezifischen Bedarfe. Das vereinfachte Antragsverfahren wird von den Verbandsvertretern aber nach wie vor kritisch bewertet. Als erster Punkt wird angeführt, dass es eine Obergrenze von 20.000 € pro Jahr gibt. Diese wird gerade hinsichtlich des eben beschriebenen „Sanierungsstaus“ als nicht ausreichend eingeschätzt:

„[...] und wenn man die 20.000 € der spezifischen Bedarfe im Jahr hinzunimmt ist das nur ein Tropfen auf dem heißen Stein. Wenn man noch hinzu nimmt, dass diejenigen, die nur leicht behindert sind, selbst wenn die die 20.000 € jedes Jahr voll ausschöpfen würden, würden sie es nicht schaffen, sämtliche ihrer Bedarfssituation entsprechenden Bedarfe auszugleichen, das ist einfach nicht möglich.“

Der nächste Kritikpunkt betrifft das Antragsverfahren, das nicht als vereinfacht empfunden wird:

„Es ist doch scheußlich zu erwarten, dass die Leute die anderen sozialen Kostenträger anbetteln müssen wegen irgendeinem Hilfsmittel, sei es medizinischer Art oder nicht und dann abwarten müssen, ob es abgelehnt wird oder nicht und dann müssen sie erst nochmal betteln gehen bei der Conterganstiftung, das ist doch formaler Unsinn. Wir haben doch im Sozialrecht, oder im Sozialhilferecht oder im Behindertenrecht schon jetzt oder zum Zeitpunkt, wo das Stiftungsgesetz gegründet ist, gab es auf Kostenträgerebene eine Gleichheit, d.h. wenn ich ein Hilfsmittel haben möchte und habe drei Kostenträger, dann muss ich nur zu einem hingehen und der zahlt das und auf dem Zuständigkeitswege wird geklärt, wer das zu zahlen hat.“

Warum hat man keine Wahlfreiheit als Geschädigter? Ich gehe zu meinem Kostenträger XY und wenn der meint, das zahlt er nicht, dann kann er sich an die Stiftung wenden.“

Damit verknüpft ist der dritte Punkt, die von der Conterganstiftung veröffentlichte Positiv- und Negativliste. Es bestehe in den Verbänden der Eindruck, dass diese Liste ohne eine weitere Ausführung gerade der Ablehnungsgründe eine große Verunsicherung bei den Contergangeschädigten auslöse und zum einen dazu führe, dass insgesamt weniger Anträge gestellt würden, zum anderen, dass eher kostengünstigere Anträge an die Conterganstiftung herangetragen würden:

„[...] wir haben auch mitgeteilt, diese Negativliste, die veröffentlicht worden ist, das ist ja nur eine Pi-mal-Daumen-Liste, weil bei einer Einzelfallprüfung kann das was auf der Negativliste steht logischerweise trotzdem auch wieder zu einer Bewilligung kommen, weil der Einzelfall sich unterscheidet. Und auch diese Negativliste ohne Begründung zu veröffentlichen...“

Im Umkehrschluss bemängle aber die Stiftung wiederum das geringe Antragsvolumen.

Weiterhin werde es für Personen, die nicht unter den Rentenhöchstsatze fallen, viel schwieriger, sämtliche ihrer Bedarfssituation entsprechenden Bedarfe in absehbarer Zeit auszugleichen. Durch im Lebenslauf entstandene Folgeschäden sei ebenfalls die Notwendigkeit an diversen Hilfsmitteln und Umbauten entstanden, die bisher nicht durch das Punktesystem Berücksichtigung fänden. Hier bestehe aber im geringeren Ausmaß die Möglichkeit einer Rentenkapitalisierung zusätzlich zu den Antragsschwierigkeiten der spezifischen Bedarfe bei der Conterganstiftung.

Ad 2.) Die Einschränkungen hinsichtlich des Hilfsmittelbegriffs beschreibt Herr Herterich (ICTA) mit den Worten *„So wie es momentan ausgelegt wird, ist es eine Krankenkassenersatzkasse.“* Die Handlungsempfehlungen seitens der Heidelberger Conterganstudie sowie den politischen Willen sahen die Verbandsvertreter als nicht nur auf medizinische Hilfsmittel beschränkt. An sich sei alles ein Hilfsmittel, was subjektiv einem Menschen dazu diene, die Behinderung im Alltag auszugleichen.

Defizite in der Auslegung der spezifischen Bedarfe werden deshalb in der häuslichen Lebenswelt bzw. der Barrierefreiheit, dem KFZ-Umbau sowie der Mobilität (ausgenommen dem Rollstuhl) insgesamt und der Assistenz gesehen.

Auch im Bereich der speziellen medizinischen Bedarfe besteht laut Experteninterviews noch Nachbesserungsbedarf. Grundlegend sollten a) Psycho- und Traumatherapie berücksichtigt werden. Probleme gebe es b) auch bei alternativen Medikamenten. Der letzte Kritikpunkt betrifft c) die Anschaffung von Geräten zum Muskel- oder Gleichgewichtstraining. Hier entstehe oft der Eindruck, dass die Ablehnungsbescheide willkürlich verfasst würden mit teils abwegigen Begründungen, die nicht nachvollzogen werden könnten und zuweilen einen Vorwurfscharakter gegenüber dem Antragssteller enthielten:

„Nichts, alles was das Wohnumfeld betrifft, ob das der elektrische Dosenöffner ist, der bedienbare Pürierstab oder wenn sie sich die Negativ- und Positivliste ansehen, dann ist es recht klar. Alles was den conterganspezifischen Bedarf ausmacht, wenn sie aufgrund der kurzen Armen einen elektrischen Dosenöffner brauchen, kriegen sie nicht. [...] Wenn sie eine Facialislähmung haben und eine OP bräuchten um nicht wie ein Zombie auszusehen, kriegen sie nicht. Ist ja für die Seelenwelt ...ja. All das wird nicht gedeckelt. Das entspricht aber nicht dem politischen Willen. Was es ausmacht, der besondere Bedarf.“

„Alternative Medikamente werden nicht bezahlt, die Rüttelplatte, wenn sie Gleichgewichtsprobleme haben, sich zu Hause fit halten möchten oder sich mobilisieren möchten, da gibt es so abstruse Bescheide, dass ein Physiotherapeut dabei sein müsste, aber das Gerät nicht bezahlt wird mit der Bemerkungen, man würde sich zu Hause ja nur ein eigenes Fitnessstudio einrichten wollen. Es wird so ausgelegt, dass man zum Physiotherapeut hinget oder der Therapeut muss mit einer Rüttelplatte ins Haus kommen, oder dem Fahrrad oder dem Therapiegerät und man muss die Übungen dann mit dem Therapeuten zusammen machen.“

Trotz dieser nach wie vor bestehenden Schwierigkeiten wird zukünftig eine weitere positive Entwicklung in der Conterganstiftung erwartet.

Und doch wird eine mangelnde Transparenz der Kriterien, nach denen eine Bewilligung stattfindet, beklagt. Außerdem werden bereits Überlegungen diskutiert, nach denen es einen monatlichen Höchstsatz (eventuell auch prozentual) geben sollte, der Geschädigten zumutbar sein sollte, um notwendige Bedarfe aus der eigenen Rente zu decken. Danach sollte der Fonds der spezifischen Bedarfe greifen.

7.4 Synthese, Ausblick und weitere Forschung

Contergan steht am Ende stellvertretend für Inklusion und Teilhabe in einer Gesellschaft, zeigt also auch indirekt, wie sehr sich eine Gesellschaft auf die Integration von „Anderen“ versteht (oder eben nicht versteht) und Hilfestellung geben kann und

will. An dieser Stelle soll deshalb ein genauerer Blick auf die Begriffe der Inklusion und Teilhabe geworfen werden.

Den fachwissenschaftlichen Diskurs der Inklusion, ausgehend von der soziologischen Systemtheorie, prägten zunächst Talcott Parsons und in einer Weiterentwicklung Niklas Luhmann.

Parsons beschreibt Inklusion innerhalb der evolutionären Gesellschaftsentwicklung als die Einbeziehung bislang ausgeschlossener Akteure in Subsysteme. Luhmann sieht die moderne Gesellschaft als eine funktional differenzierte Gesellschaft mit diversen voneinander abgegrenzten Bereichen, wie Wirtschaft, Politik, Recht, Wissenschaft, Erziehung, Kunst oder Religion. Die Menschen können in diese Einzel-Systeme nicht integriert werden, weil sie gleichzeitig an mehreren dieser Systeme partizipieren müssen, um sämtliche ihrer Bedürfnisse zu befriedigen. Die Partizipation an den Leistungen der einzelnen Funktionssysteme benennt Luhmann mit dem Begriff der Inklusion, die jeweils erst durch Exklusion aus anderen Funktionssystemen möglich wird. Eine vollständige Inklusion in alle Teilsysteme der Gesellschaft ist nicht möglich.

Bei beiden Autoren bezieht sich Inklusion auf die Frage struktureller und systematischer Einschließung in soziale Systeme (Kommunikationen/Interaktionen, Organisationen, gesellschaftliche Subsysteme wie Wirtschaft, Recht, Bildung).

Inklusion bzw. Exklusion sind in dieser Betrachtungsweise binäre Alternativen, die nur ein Entweder/Oder kennen. Inklusion beinhaltet demnach die Möglichkeit von Exklusion und umgekehrt (vgl. Luhmann, 2008, S. 241). Typische Beispiele der Exklusion/Inklusion sind Regeln über Zugehörigkeit und Mitgliedschaft in Familien, Organisationen, Regeln über bürgerschaftliche und/oder nationale Zugehörigkeiten und damit verbundene Zugangsrechte zu Ressourcen bzw. Rechten bis hin zu universale Rechtsregeln wie die allgemeinen Bürger- und Menschenrechte.

Um einer Begriffsunschärfe vorzubeugen, ist es nötig, Phänomene der graduellen Ungleichheit begrifflich nicht mit der Inklusion bzw. Exklusion gleichzusetzen. Die Integration besitzt graduelle Abstufungen, während Inklusion bzw. Exklusion laut Luhmann nur binär zu gebrauchen sind, wenn sie wirklich auch für strukturelle Ausschluss- und Einschlussprozesse und nicht für graduelle Beteiligung bzw. Ungleichheit gebraucht werden. Man kann nicht mehr oder weniger exkludiert sein.

Man kann aber sehr wohl mehr oder weniger arm bzw. reich sein (vgl. Kastl, 2010, S. 179).

In der Folge von beobachteten gesellschaftlichen Exklusionstendenzen entwickelten Soziologie und Sozialarbeit das Konzept der sozialen Inklusion weiter, wichen in der Begrifflichkeit aber von Parsons und Luhmann ab und beziehen sich auf eine vollständige gesellschaftliche Teilhabe. Zurückgegriffen wird dabei u.a. von Stichweh auf Émile Durkheim, Michel Foucault sowie Pierre Bourdieu.

Die Forderung nach sozialer Inklusion ist verwirklicht, wenn jeder Mensch in seiner Individualität von der Gesellschaft akzeptiert wird und die Möglichkeit hat, in vollem Umfang an ihr teilzuhaben oder teilzunehmen. Unterschiede und Abweichungen werden im Rahmen der sozialen Inklusion bewusst wahrgenommen, aber von der Gesellschaft weder in Frage gestellt noch als Besonderheit gesehen. Die einzelne Person ist nicht mehr gezwungen, nicht erreichbare Normen zu erfüllen, vielmehr ist es die Gesellschaft, die Strukturen schafft, in denen sich Personen mit Besonderheiten einbringen und auf die ihnen eigene Art wertvolle Leistungen erbringen können.

Inklusion hebt durch ihre Umsetzung die folgenden sechs Formen sozialer Exklusion auf (vgl. Kieselbach & Beelmann, 2003, S. 34 ff.): (a) Exklusion vom Arbeitsmarkt, (b) ökonomische Exklusion, (c) institutionelle Exklusion, (d) Exklusion durch soziale Isolierung, (e) kulturelle Exklusion, (f) räumliche Exklusion. Dort, wo Inklusion als sozialpolitisches Konzept gelingt, werden separierende Einrichtungen überflüssig.

Während der Begriff der Inklusion einen wie beschrieben politisch-soziologischen Prozess bzw. die Ausgestaltung der Umgebung beschreibt, zielt die Teilhabe vielmehr auf die rechtlichen Bedingungen ab.

Rechtswissenschaftlich bedeutet die Teilhabe „behinderter“ oder „von Behinderung bedrohter“ Menschen, „ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in einer Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken“ (§ 1 SGB IX). „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ (Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG). Auch die UN-Behindertenrechtskonvention von 2008 rekurriert auf eine Gleichberechtigung behinderter Menschen.

Teilhabeleistungen meinen zusammengefasst bestimmte Sozialleistungen zur Rehabilitation und sind in Teil 1 des Neunten Sozialgesetzbuches geregelt:

- Leistungen, um „die Behinderung abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern“ (**medizinische Rehabilitation**, § 4 Abs. 1 Nr. 1, § 5 Nr. 1 SGB IX)
- Leistungen, um „Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit oder Pflegebedürftigkeit zu vermeiden, zu überwinden, zu mindern oder eine Verschlimmerung zu verhüten sowie den vorzeitigen Bezug anderer Sozialleistungen zu vermeiden oder laufende Sozialleistungen zu mindern“ sowie
- Leistungen, um „die Teilhabe am Arbeitsleben entsprechend den Neigungen und Fähigkeiten dauerhaft zu sichern“ (**berufliche Rehabilitation**, § 4 Abs. 1 Nr. 2 und 3, § 5 Nr. 2 SGB IX).
- Leistungen, um „die persönliche Entwicklung ganzheitlich zu fördern und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst selbständige und selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen oder zu erleichtern“ (**Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft**, § 4 Abs. 1 Nr. 4, § 5 Nr. 4 SGB IX).

Vergleicht man die vorab in diesem Kapitel zusammengefassten Ergebnisse der Studie mit diesen drei Bereichen, kann eindeutig ein bestehendes Defizit sowohl bei der medizinischen als auch der beruflichen Rehabilitation sowie bei der Teilhabe am Leben der Gemeinschaft konstatiert werden. Die am Ende der Heidelberger Conterganstudie verfassten Handlungsempfehlungen nehmen darauf Bezug und geben konkrete Hinweise, wie die Teilhabe für die Geschädigten in verschiedenen Bereichen verbessert und unterstützt werden kann.

Zwei weiterer Aspekte, welche hier zur Sprache kommen sollen, sind Selbstaktualisierung und damit verknüpft die Selbstverantwortung. Der Begriff der Selbstaktualisierung geht zurück auf Carl Ransom Rogers, der in seiner Persönlichkeitstheorie die grundlegende Annahme des Strebens des Menschen nach Selbstverwirklichung und Selbstaktualisierung vertritt (vgl. Rogers, 2009).

Die Aktualisierungstendenz ist ein von Kurt Goldstein stammender Begriff aus der Humanistischen Psychologie. Carl Rogers führt dazu aus: *"Der Begriff bezeichnet die dem*

Organismus innewohnende Tendenz zur Entwicklung all seiner Möglichkeiten. Und zwar so, dass sie der Erhaltung oder Förderung des Organismus dienen." (Rogers, 2009, S. 27).

Nach seiner Theorie ist dieses Streben nach Selbstaktualisierung das grundlegende menschliche Bedürfnis alle Möglichkeiten zu entfalten, sei sie körperlichen, seelischen oder geistiger Natur zu entfalten.

Weiterhin führt Rogers aus, dass sich das menschliche Individuum dann grundsätzlich konstruktiv, rational, sozial verhält, wenn zuvor das erforderliche Bedürfnis nach positiver Wertschätzung erfüllt wurde. Tritt diese Bedingung nicht ein, hält der Mensch trotzdem daran fest, seine Selbstachtung aufrechtzuerhalten, auch wenn eine Entfaltung nicht mehr gewährleistet ist, oder er sogar seine inneren Möglichkeiten unterdrücken muss. Folge dessen können seelische Störungen sein oder destruktives, irrationales Verhalten. Die Auseinandersetzung mit der Umwelt beginnt bereits im Kindes- und Jugendalter und die dabei gemachten Erfahrungen beeinflussen das Selbst(konzept) der jeweiligen Person zugunsten eines positiven Selbstkonzepts (bei hoher Wertschätzung, bedingungsfreier Zuwendung etc.) oder im Falle von negativen Erfahrungen zugunsten eines negativen Selbstkonzepts.

Das Selbstkonzept bestimmt ferner, wie das Individuum neue Erfahrungen annehmen und verarbeiten kann. Je nach Ausrichtung des Selbstkonzeptes, d.h. ob es positiv oder negativ ist, werden neue Erfahrungen angenommen oder ignoriert. Bei einer positiven Ausrichtung wird das Selbstkonzept den neuen Erfahrungen angepasst, die Selbstaktualisierung ist ermöglicht und als positiv empfundene Erfahrungen werden weiterhin angestrebt. Der gegenteilige Effekt besteht in Verleugnung oder Verzerrung von neuen Erfahrungen, die vermieden werden.

Kruse definiert fünf Kategorien eines gelingenden Alters, in denen Selbstverantwortung und Selbstaktualisierung ebenfalls enthalten sind (vgl. Kruse, 2005, 2016):

- Selbstständigkeit ist die Fähigkeit des Menschen, ein größtenteils unabhängiges Leben zu führen, dabei entweder frei von Hilfen anderer Menschen zu sein oder im Falle des Angewiesenseins auf Hilfen diese so zu gebrauchen, dass ein selbstständiges Leben in den für die Person zentralen Lebensbereichen möglich ist.

- Selbstverantwortung ist einmal die Fähigkeit und Bereitschaft des Individuums, den Alltag in einer der eigenen Vorstellungen eines guten Lebens nach entsprechenden Art und Weise zu gestalten und sich reflektiert mit der eigenen wie auch mit den Anforderungen und Möglichkeiten der persönlichen Lebenssituation auseinanderzusetzen. Weiterhin übernimmt das Individuum dann Selbstverantwortung, wenn im Prozess der medizinischen und der pflegerischen Versorgung die die Art der zu wählenden Intervention mitbestimmt wird.
- bewusst angenommene Abhängigkeit, die Fähigkeit, irreversible Einschränkungen und Verluste anzunehmen, wobei diese Fähigkeit durch ein individuell angepasstes System an Hilfen gefördert wird. Diese Hilfen tragen dazu bei, Einschränkungen und Verluste in Teilen zu kompensieren oder deren Folgen erkennbar zu verringern.
- Mitverantwortung zeigt die Fähigkeit sowie die Bereitschaft des Einzelnen, sich in die Lebenssituation anderer Menschen hineinzusetzen, Engagement für andere und die Gemeinschaft zu zeigen.
- Selbstaktualisierung beschreibt letztlich die Verwirklichung von Werten, Fähigkeiten, Neigungen und Bedürfnissen und die in diesem Prozess erlebte Stimmigkeit der Situation.

Dabei wird allerdings nicht postuliert, dass diese Kategorien ausschließlich für das Alter gelten. Vielmehr stehen diese nicht spezifisch für das Altern, sie seien für das persönlich zufriedenstellende Leben in allen Altersstufen bedeutsam, gewinnen aber im Alter für das Individuum wie auch die Gesellschaft eine besondere Aktualität (vgl. Kruse, 2005, S. 275).

Dementsprechend gelten die beschriebenen Kategorien auch für Contergangeschädigte mit Mitte 50. Rogers (2009) verweist in seiner Beschreibung des Selbstkonzepts darauf, dass das „Ideal-Selbst“ (d.h. die Erwartungen der Gesellschaft an das Individuum bzw. die selbst erwarteten Eigenschaften und Fähigkeiten) und das „Real-Selbst“ zwei Pole darstellen, die nicht zu weit voneinander abweichen dürfen, da es ansonsten zu einem Gefühl der Minderwertigkeit oder anderen psychischen Störungen kommen kann.

Besonders problematisch ist dieser Umstand hinsichtlich der Lebensqualität der Contergangeschädigten. Kruse (vgl. 2005, S. 276) führt an, dass der Verlust der

Selbstverantwortung dazu führen kann, dass das der Einzelne immer mehr in eine dysfunktionale Abhängigkeit geraten kann, was langfristig mit einem Rückgang an Lebensqualität verbunden ist.

Die vorab zusammengefassten Befunde hinsichtlich der Schwerpunktgruppe der Personen mit mittlerer oder schwerer depressiver Episode unterstreichen diese These nachdrücklich. Diese Gruppe von ca. 10% der Gesamtstichprobe weist mit Abstand die niedrigsten Werte hinsichtlich der gemessenen Lebensqualität und erreicht bei der globalen Dimension des WHO-QOL-Bref lediglich einen Wert knapp über 20.

Contergan steht auch stellvertretend für zahlreiche andere Arzneimittelskandale, die nicht in diesem Ausmaß eine breite Aufmerksamkeit erreicht haben. Beispielhaft sei hier der Bluterskandal in den 1980er Jahren angesprochen, bei dem ähnliche Parallelen im Umgang mit einer offensichtlichen Gefahr für die Patienten bestehen, aber auch mit den späteren Entschädigungszahlungen. Auch hier mussten die Geschädigten auf alle weiteren Rechtsmittel verzichten, um überhaupt mit einer schnellen finanziellen Hilfe rechnen zu können. Von den 1500 damals Betroffenen leben heute noch etwa 400 Personen. Vorausberechnet wurde, dass bis Ende 1999 alle restlichen Patienten verstorben seien. Der erst 1995 gegründeten Stiftung droht nun 2017 das finanzielle Aus⁴⁵.

Vergleichende Längsschnittstudien könnten für diese Geschädigtengruppen grundlegende empirische Befunde bezüglich Folgeschäden, Langzeitfolgen, psychischer Belastungen, Teilhabe und Inklusion sowie Traumatisierungsfolgen schaffen. Mit entsprechenden Forschungspartnern aus medizinischen und juristischen Disziplinen wäre es möglich, maßgebliche Fragen hinsichtlich Arzneimittelhaftung sowie Folgen und langfristiger Kosten von Arzneimittelskandalen zu beantworten.

Für das Thema Contergan und die ausgelösten Folgen besteht nach wie vor großer Umsetzungs- und Forschungsbedarf. Dies betrifft nicht nur die Geschädigten selbst, sondern auch das unmittelbare Umfeld, das Netzwerk aus Familie, (Ehe-)Partner und Freunden, die sich bereits ein Leben lang kümmern und mitversorgen, oft unter Verzicht und Inkaufnahme von Nachteilen sowohl im privaten als auch beruflichen

⁴⁵ <http://www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/bluterskandal-stiftung-fuer-hiv-infizierte-droht-das-ende-a-966135.html> (abgerufen zuletzt am 24.07.2016)

Bereich. Wer z.B. täglich Assistenz leistet, sieht sich unter Umständen gezwungen, auf eine bessere Stelle in einer anderen Stadt zu verzichten, um vor Ort seinen Partner versorgen zu können oder sogar seine Arbeitszeit zu reduzieren. Folge aus diesem Beispiel wären lebenslange finanzielle Einbußen, welche sich wiederum auf die Rentenhöhe des Angehörigen auswirken.

In den für die Dissertation vorgenommenen Experteninterviews gab es u.a. die Frage nach notwendiger zukünftiger Forschung aus Sicht der Verbandsvertreter. Die genannten Punkte waren im Folgenden:

- Entwicklung spezieller an die Bedürfnisse der Geschädigten angepasste medizinische Geräte, wie z.B. einem Blutdruckmessgerät für die Schläfe
- Transdisziplinäre Traumaforschung, die sich mit den physischen und psychischen Traumata der Contergangeschädigten beschäftigt und diese in Beziehung setzt zu den Erlebnissen anderer Pharmazieopfer
- Evaluierung des gesamten Arzneimittelrechtes und historische Aufarbeitung des Conterganfalls
- Evaluation des 3. Conterganänderungsgesetzes
- Evaluation des Fonds für spezielle Bedarfe
- Einsatz der erhöhten Renten und Auswirkungen auf die Geschädigten
- Entwicklung der Lebensqualität und des psychischen Wohlbefindens in der Längsschnittperspektive
- Entwicklung von Schmerzzuständen in der Längsschnittperspektive
- Weitere Evaluation des bisherigen Punktesystems, darauf aufbauend die Anerkennung der Folgeschäden und der Rentenhöhe
- Älterwerden und damit verbundene Ängste wie Alleinsein, Verlusterfahrungen, ungewollte Unterbringung im Altersheim, Verlust von Selbständigkeit und gewünschte Wohnformen
- Eine Spätschädenstudie zur Feststellung von vorgeburtlichen Schäden an Gefäßen, Nerven und Muskeln
- Die Überprüfung der Notwendigkeit von Kompetenzzentren zur besseren medizinischen Versorgung und wie diese organisiert sein sollten

Unstrittig ist, dass sowohl die Politik als auch die Verbandsvertreter weitere Forschungsprojekte als notwendig erachten oder zumindest weiteren Handlungsbedarf sehen.

Mehrere Anzeichen für Spätschäden im Bereich der Gefäße, Muskeln, Nerven und inneren Organe wurden ebenso in der Heidelberger Conterganstudie sowohl in Interviews als auch Fokusgruppen identifiziert. Die entsprechende Handlungsempfehlung dazu lautete: *„Es sollte eine systematische wissenschaftliche Untersuchung von vorgeburtlich angelegten, aber erst spät entdeckten Schäden (sog. Spätschäden) ausgerichtet werden, die sich auf eine Fehlanlage von Gefäßen, Nerven und Muskeln konzentriert. Die Entwicklung von Kriterien für das Vorliegen eines solchen vorgeburtlichen Schadens ist die Voraussetzung für den Nachweis und die Anerkennung als Schädigung. Die Aufnahme in das medizinischen Punktesystem und die Entschädigung sollte in einem angemessenen Zeitraum sichergestellt werden.“* Der Stiftungsrat der Kölner Conterganstiftung hat Mitte 2013 eine systematische wissenschaftliche Untersuchung zu den vorgeburtlich angelegten Gefäßschäden ausgeschrieben. Bisher wurde aber noch kein Bieter mit der Durchführung der Studie beauftragt.

Zusätzliche Studien mit der Thematik der unterstützenden Technik, sei es bei Hilfsmitteln oder Assistenz, kommt nicht nur Contergangeschädigten, sondern generell bewegungseingeschränkten Menschen zugute. Dabei sollte stets der Ansatz der partizipativen Forschung Leitgedanke sein, wie es z.B. im Projekt Akrobatik@home der Fall war. Hier wurden technische Lösungen entwickelt, die erheblich bewegungseingeschränkten Menschen die Möglichkeit bieten sollen, ein Trainingsprogramm alleine oder in einer virtuellen Gemeinschaft mit oder ohne Betreuung durch einen Therapeuten von zu Hause aus zu absolvieren. In dem Projekt waren conterganbetroffene Menschen von Anfang an in den Entwicklungsprozess eingebunden. Aus deren Bedürfnissen heraus wurden Ideen für eine Unterstützung im Alltag generiert und dafür technologische Lösungen gesucht. Ein Blutdruckmessgerät für die Schläfe kann hier ein guter erster Anfang sein.

Der Zugang zur Grundgesamtheit der Geschädigten wird aus Datenschutzgründen wieder über die Conterganstiftung erfolgen müssen. Um einen möglichst hohen Rücklauf zu erzielen, sollte der Fragebogen auf mehreren Wegen zugänglich sein, also

über eine Onlinebefragung sowie per telefonischer bzw. postalischer Befragung, um auf alle vorkommenden Einschränkungen und Barrieren reagieren zu können. Mittels eines einmaligen Codes, den die Conterganstiftung in einem Anschreiben versenden kann, wird gewährleistet, dass nur Berechtigte teilnehmen, und dies auch nur einmalig.

Um dem ursprünglich längsschnittlichen Design der Heidelberger Conterganstudie gerecht zu werden, sollte spätestens 2017 eine Folgestudie konzipiert werden. Dann wären etwa drei Jahre nach der (deutlichen) Erhöhung der Conterganrenten zum 1. August 2013 vergangen, und die Auswirkungen der besseren finanziellen Sicherung auf Folgeschäden, Heil- und Hilfsmittelbedarf, Teilhabe, psychische Verfassung und allem voran Lebensqualität sollten messbar sein. Man sollte aber nicht erwarten, dass eine besser finanzielle Lage automatisch eine Verbesserung der Studienergebnisse herbeiführt. Ein Erfolg der Maßnahmen kann schon bedeuten, wenn in den Bereichen Schmerz und Folgeschäden eine Stagnation auftritt. Arthrosen sind nicht heilbar und werden mit zunehmendem Alter schmerzhafter und ziehen einen Gelenkersatz nach sich. Es wird auch zu beurteilen sein, wie viele weitere Kovariaten auf die Gesamtlebenssituation einwirken, z.B. wurde in Kapitel 6.5 diskutiert, inwieweit Contergangeschädigte zusätzlichen, als nicht von Contergan verursacht geltenden Krankheiten ausgesetzt sind. Hier gibt es erste Indizien auf erhöhte Risiken, was differenzierter betrachtet werden sollte, um zu genauen Aussagen zu gelangen.

Insgesamt sollten weiterführende Studien über ein Gesamtbild über den individuellen Ist-Zustand der Geschädigten ermöglichen, sowohl in physischer als psychischer Hinsicht. Ein regelmäßiges Monitoring sollte dafür Sorge tragen, dass die Bedarfe an Heil- und Hilfsmitteln, Pflege- und Assistenzleistungen, Umbauten zur Barrierefreiheit und Maßnahmen zur Inklusion bürokratiearm und angepasst an den aktuellen Stand gedeckt werden können.

ANHANG

A1 Quantitativer Fragebogen

Art und Ausmaß der Conterganschädigung und Folgeschäden

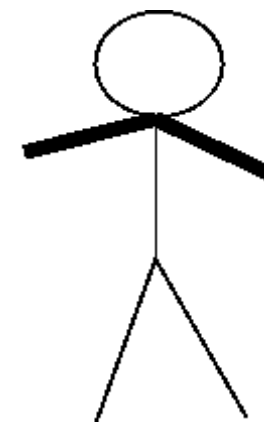
Bewegungsapparat: Obere Extremität

1. Liegen bei Ihnen **vorgeburtliche Conterganschädigungen** im Bereich der **Schultern**, der **Arme** und/oder **Hände** vor?

☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, bitte weiter mit Seite 5**

2. Welche Schädigung liegt bei Ihnen vor? *Bitte kreuzen Sie an, was Ihrer Schädigung entspricht.*

	Liegt nicht vor	Nur rechts	Nur links	Beidseitig
Fehlbildung/Verkürzung des Oberarmknochens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlen des Oberarmknochens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung/Verkürzung des Unterarmknochens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlen des Unterarmknochens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Phokomelie: Hände befinden sich an der Schulter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Amelie: weder Arme noch Hände vorhanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung Finger und/oder Daumen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung Schultergelenk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung Ellbogengelenk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung Handgelenk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



3. Wie viele Finger haben Sie? Rechts Links

1. Wie viele Finger sind voll funktionsfähig? Rechts Links

2. Hat der behandelnde Arzt bei Ihnen **Folgeschäden** im Bereich der Schultern, Arme und/oder Hände diagnostiziert?

☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein: bitte weiter mit Seite 5**

6. Wurde vom Arzt im Bereich der **Schultergelenke** eine **Arthrose** festgestellt? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 10*

7. Wie stark ist die Arthrose jetzt ausgeprägt?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Seit wann haben Sie die Arthrose?

- ☐ seit weniger als 5 Jahren → weiter mit Frage 10
☐ seit 5 Jahren und länger

9. Wie stark war die Arthrose vor 5 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



**Folgeschäden im
Schulterbereich**

10. Haben sie im Bereich der **Schultergelenke** **Schmerzen**? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 15*

11. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Seit wann haben sie Schmerzen?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 15
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 13 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 13 und 14 beantworten

13. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>


15. Wurde vom Arzt im Bereich der **Ellbogengelenke** eine **Arthrose** festgestellt? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 19*

16. Wie stark ist die Arthrose heute ausgeprägt?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17. Seit wann haben Sie die Arthrose im Ellbogengelenk?

- ☐ seit weniger als 5 Jahren → weiter mit Frage 19
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Frage 18 beantworten

18. Wie stark war die Arthrose vor 5 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



**Folgeschäden
der
Ellbogengelenke**

19. Haben Sie im Bereich der **Ellbogengelenke** **Schmerzen**? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 24*

20. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Seit wann haben Sie Schmerzen im Bereich der Ellbogengelenke?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 24
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 22 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 22 und 23 beantworten

22. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. Wurde vom Arzt im Bereich der **Hände und Handgelenke** eine **Arthrose** festgestellt? ☐ Ja ☐ Nein Wenn nein, weiter mit Frage 28

25. Wie stark ist die Arthrose jetzt ausgeprägt?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26. Seit wann haben Sie die Arthrose?

- ☐ seit weniger als 5 Jahren →weiter mit Frage 28
☐ seit 5 Jahren und länger →bitte noch Frage 27 beantworten

27. Wie stark war die Arthrose vor 5 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

28. Haben sie im Bereich der **Hände und Handgelenke** Schmerzen? ☐ Ja ☐ Nein Wenn nein, weiter mit Frage 33

29. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. Seit wann haben Sie Schmerzen?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren →weiter mit Frage 33
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren →bitte noch Frage 31 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger →bitte noch Fragen 31 und 32 beantworten

31. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

33. Liegen bei Ihnen im Bereich der **Arme** eine **Muskelschwäche** vor? ☐ Ja ☐ Nein Wenn nein, weiter mit Frage 38

34. Wie stark ist die Muskelschwäche heute ausgeprägt?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

35. Seit wann haben Sie die Muskelschwäche der Arme?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren →weiter mit Frage 38
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren →bitte noch Frage 36 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger →bitte noch Fragen 36 und 37 beantworten

36. Wie stark war die Arthrose vor 2 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Wie stark war die Arthrose vor 5 Jahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

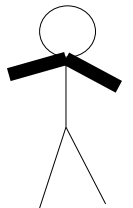
38. Liegen bei Ihnen im Bereich der **Arme** eine **Muskelverspannung** vor? ☐ Ja ☐ Nein Wenn nein, weiter mit Frage 43

39. Wie stark sind die Muskelverspannungen heute?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

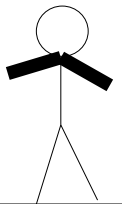
40. Seit wann haben Sie die Muskelverspannung der Arme?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren →weiter mit Frage 43
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren →bitte noch Frage 41 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger →bitte noch Fragen 41 und 42 beantworten

41. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



**Folgeschäden
der Hände und
Handgelenke**



**Folgeschäden
der Ober- und
Unterarme**

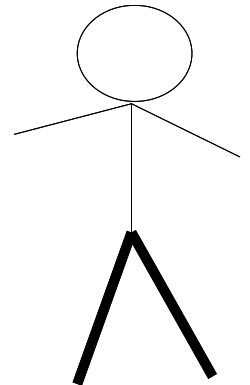
Bewegungsapparat: Untere Extremität

43. Liegen bei Ihnen **vorgeburtliche Conterganschädigungen** im Bereich der **Hüften** und/oder **Beine** vor?

☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, bitte weiter mit Seite 8**

44. Welche Schädigung liegt bei Ihnen vor? *Bitte kreuzen Sie an, was Ihrer Schädigung entspricht.*

	Liegt nicht vor	Nur rechts	Nur links	Beidseitig
Fehlbildung/Verkürzung des Oberschenkelknochens (Femur)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlen des Oberschenkelknochens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung/Verkürzung des Unterschenkelknochens (Tibia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlen des Unterschenkelknochens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klumpfuß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Phokomelie: Füße befinden sich an den Hüften	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Amelie: weder Beine noch Füße vorhanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hüftgelenk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kniegelenk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sprunggelenk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



45. Hat der behandelnde Arzt bei Ihnen Folgeschäden im Bereich der Hüften und Beine diagnostiziert?

☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, bitte weiter mit Seite 8**

46. Wurde vom Arzt im Bereich der **Hüfte und der Hüftgelenke** eine **Arthrose** festgestellt? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 50**

47. Wie stark ist die Arthrose jetzt ausgeprägt?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

48. Seit wann haben Sie die Arthrose im Bereich der Hüfte und der Hüftgelenke?

- ☐ seit weniger als 5 Jahren → weiter mit Frage 50
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Frage 49 beantworten

49. Wie stark war die Arthrose vor 5 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

50. Haben Sie im Bereich der **Hüfte und der Hüftgelenke** Schmerzen? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 55**

51. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

52. Seit wann haben Sie Schmerzen im Bereich der Hüfte und der Hüftgelenke?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 55
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 53 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 53 und 54 beantworten

53. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

55. Wurde vom Arzt im Bereich der **Kniegelenke** eine **Arthrose** festgestellt? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 59**

56. Wie stark ist die Arthrose heute ausgeprägt?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

57. Seit wann haben Sie die Arthrose in den Kniegelenken?

- ☐ seit weniger als 5 Jahren → weiter mit Frage 59
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Frage 58 beantworten

58. Wie stark war die Arthrose vor 5 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

59. Haben Sie im Bereich der **Kniegelenke** Schmerzen? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 64**

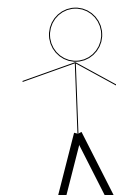
60. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

61. Seit wann haben Sie Schmerzen im Bereich der Kniegelenke?

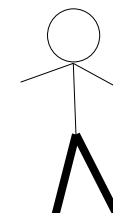
- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 64
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 62 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 62 und 63 beantworten

62. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

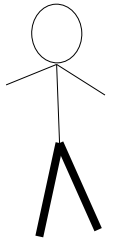
64. Wurde vom Arzt im Bereich der **Fuß- und Sprunggelenke** eine **Arthrose** festgestellt? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 68**



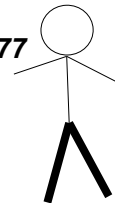
**Folgeschäden
der
Hüftgelenke**



**Folgeschäden
der
Kniegelenke**



**Folgeschäden
der Fuß- und
Sprunggelenke**



**Folgeschäden
der Ober- und
Unterschenkel**

65. Wie stark ist die Arthrose zurzeit ausgeprägt?	Leicht <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Erheblich <input type="checkbox"/>	Stark <input type="checkbox"/>
--	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

66. Seit wann haben Sie die Arthrose?

- ☐ seit weniger als 5 Jahren →weiter mit Frage 68
☐ seit 5 Jahren und länger →bitte noch Frage 67 beantworten

67. Wie stark war die Arthrose vor 5 Jahren?	Leicht <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Erheblich <input type="checkbox"/>	Stark <input type="checkbox"/>	Weiß nicht mehr <input type="checkbox"/>
--	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------	---

68. Haben Sie im Bereich der **Fuß- und Sprunggelenke Schmerzen**? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 73*

69. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Erheblich <input type="checkbox"/>	Stark <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

70. Seit wann haben Sie Schmerzen?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren →weiter mit Frage 73
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren →bitte noch Frage 71 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger →bitte noch Fragen 71 und 72 beantworten

71. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Erheblich <input type="checkbox"/>	Stark <input type="checkbox"/>	Weiß nicht mehr <input type="checkbox"/>
72. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

73. Liegt bei Ihnen eine vom Arzt festgestellte **Muskelschwäche** im Bereich der **Beine** vor? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 77*

74. Wie stark ist die Muskelschwäche heute ausgeprägt?	Leicht <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Erheblich <input type="checkbox"/>	Stark <input type="checkbox"/>
--	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

75. Seit wann haben Sie eine Muskelschwäche im Bereich der Beine?

- ☐ seit weniger als 5 Jahren →weiter mit Frage 77
☐ seit 5 Jahren und länger →bitte noch Frage 76 beantworten

76. Wie stark war sie vor 5 Jahren ausgeprägt?	Leicht <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Erheblich <input type="checkbox"/>	Stark <input type="checkbox"/>	Weiß nicht mehr <input type="checkbox"/>
--	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------	---

77. Liegt bei Ihnen eine vom Arzt festgestellte **Muskelverspannung** im Bereich der **Beine** vor? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 82*

78. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Erheblich <input type="checkbox"/>	Stark <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

79. Seit wann haben Sie eine Muskelverspannung im Bereich der Beine?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren →weiter mit Frage 82
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren →bitte noch Frage 80 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger →bitte noch Fragen 80 und 81 beantworten

80. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Erheblich <input type="checkbox"/>	Stark <input type="checkbox"/>	Weiß nicht mehr <input type="checkbox"/>
81. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

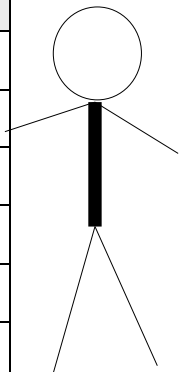
Bewegungsapparat: Wirbelsäule und Becken

82. Liegen bei Ihnen **vorgeburtliche Conterganschädigungen** im Bereich der Wirbelsäule und/oder des Beckens vor? ☐ Ja ☐ Nein

83. Haben sich Folgeschäden im Lauf des Lebens im Bereich der Wirbelsäule und/oder des Beckens ausgebildet? ☐ Ja ☐ Nein

84. Welche der unten aufgeführten vorgeburtlichen und/oder Folgeschädigungen liegen bei Ihnen heute vor? Wie stark sind sie ausgeprägt? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zum jetzigen Zeitpunkt zutrifft.*

	Liegt nicht vor	Leicht ausgeprägt	Mäßig ausgeprägt	Erheblich ausgeprägt	Sehr stark ausgeprägt
Skoliose: Seitenverbiegung der Wirbelsäule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kyphose: Verkrümmung der Wirbelsäule/Rundrücken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arthrose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Osteoporose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(teilweise) Lähmung der Beine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sensibilitätsstörung der Beine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mastdarmlähmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blasenlähmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Störung der Urinausscheidung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



85. Liegt bei Ihnen eine **Muskelverspannung** im Bereich des **Rückens** vor? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 90**

86. Wie stark ist die Muskelverspannung heute ausgeprägt?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

87. Seit wann haben Sie die Muskelverspannung im Bereich des Rückens?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 90
- ☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 88 beantworten
- ☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 88 und 89 beantworten

	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
88. Wie stark war die Muskelverspannung vor 2 Jahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
89. Wie stark war die Muskelverspannung vor 5 Jahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

90. Liegt bei Ihnen eine **Muskelschwäche** im Bereich des **Rückens** vor? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 94*

91. Wie stark ist die Muskelschwäche heute?	Leicht <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Erheblich <input type="checkbox"/>	Stark <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

92. Seit wann haben Sie die Muskelschwäche des Rückens?

☐ seit weniger als 5 Jahren → weiter mit Frage 94

☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Frage 93 beantworten

93. Wie stark war die Muskelschwäche vor 5 Jahren?	Leicht <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Erheblich <input type="checkbox"/>	Stark <input type="checkbox"/>	Weiß nicht mehr <input type="checkbox"/>
--	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------	---

94. Haben Sie im Bereich der **Halswirbelsäule Schmerzen**? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 99*

95. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Erheblich <input type="checkbox"/>	Stark <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

96. Seit wann haben Sie die Schmerzen im Bereich der Halswirbelsäule?

☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 99

☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 97 beantworten

☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 97 und 98 beantworten

97. Wie stark waren die vor 2 Jahren?	Leicht <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Erheblich <input type="checkbox"/>	Stark <input type="checkbox"/>	Weiß nicht mehr <input type="checkbox"/>
98. Wie stark waren die vor 5 Jahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

99. Haben Sie im Bereich der **Brustwirbelsäule Schmerzen**? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 104*

100. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Erheblich <input type="checkbox"/>	Stark <input type="checkbox"/>
--	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

101. Seit wann haben Sie die Schmerzen im Bereich der Brustwirbelsäule?

☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 104

☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 102 beantworten

☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 102 und 103 beantworten

102. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Erheblich <input type="checkbox"/>	Stark <input type="checkbox"/>	Weiß nicht mehr <input type="checkbox"/>
103. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

104. Haben Sie im Bereich der **Lendenwirbelsäule Schmerzen**? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 109*

105. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Erheblich <input type="checkbox"/>	Stark <input type="checkbox"/>
--	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

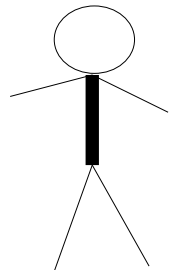
106. Seit wann haben Sie die Schmerzen im Bereich der Lendenwirbelsäule?

☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 109

☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 107 beantworten

☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 107 und 108 beantworten

107. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Erheblich <input type="checkbox"/>	Stark <input type="checkbox"/>	Weiß nicht mehr <input type="checkbox"/>
108. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



**Folgeschäden
der Wirbelsäule
und des Beckens**

Kopf und Sinnesorgane

109. Liegen bei Ihnen **vorgeburtliche Conterganschädigungen** im Kopfbereich und im Bereich der Sinnesorgane vor?

☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 114 auf Seite 11**

110. Welche Schädigung liegt vor? *Bitte kreuzen Sie alles für Sie Zutreffende an.*

	Liegt nicht vor	Nur rechts	Nur links	Beidseitig
Facialislähmung: Gesichtslähmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung/Fehlen der Ohrmuschel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung Innenohr: Schwerhörigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung Innenohr: Taubheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Augenmuskellähmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung Auge: Sehschädigung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung Auge: Blindheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

111. Welche Schädigung liegt vor? *Bitte kreuzen Sie alles für Sie Zutreffende an.*

	Ja	Nein
Fehlbildung Nase: Flachnase	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gaumenspalte mit Sprachbehinderung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gaumensegellähmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung Kiefer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung Zähne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

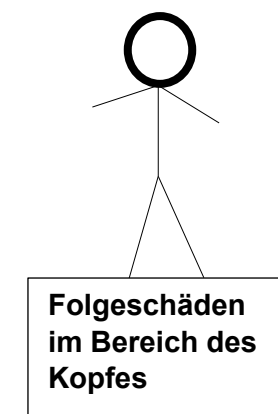
112. Haben sich bei Ihnen vom Arzt diagnostizierte Folgeschäden im Bereich des Kopfes und der Sinnesorgane ausgebildet?

☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 114 auf Seite 11.**

113. Welche Folgeschäden hat der behandelnde Arzt bei Ihnen diagnostiziert? Wie stark sind sie ausgeprägt?

Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zum jetzigen Zeitpunkt zutrifft.

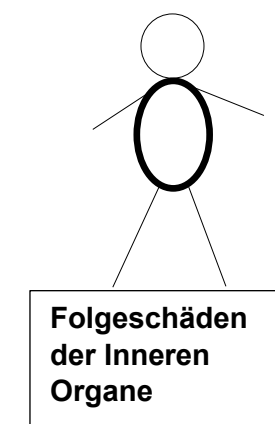
	Liegt nicht vor	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
Gesichtslähmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwerhörigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Augenmuskellähmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einschränkung der Sehfähigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sprachbehinderung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schluckstörung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kaustörung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arthrose des Kiefergelenks	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Innere Organe

114. Liegen bei Ihnen **vorgeburtliche Conterganschädigungen** der inneren Organe vor? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.*

	Ja	Nein
Magen-Darm-Trakt: Hypertrophie Magenpförtner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Magen-Darm-Trakt: Fehlbildung Zwölffingerdarm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Magen-Darm-Trakt: Fehlbildung Darmausgang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlen Gallenblase	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung Nieren und ableitende Harnwege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herz und Gefäße: Herzfehler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung Geschlechtsorgane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kleinwuchs (Hormonmangel)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



115. Liegen bei Ihnen vom Arzt diagnostizierte Folgeschäden vor? Wie stark sind sie ausgeprägt? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zum jetzigen Zeitpunkt zutrifft.*

	Liegt nicht vor	Leicht ausgeprägt	Mäßig ausgeprägt	Erheblich ausgeprägt	Stark ausgeprägt
Störung der Urinausscheidung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Störung der Stuhlausscheidung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durchfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verstopfung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unverträglichkeit schwerer Speisen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vermehrtes Schwitzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herzfrequenz erhöht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herzfrequenz erniedrigt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nierenfunktionsstörung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

116. Liegt bei Ihnen eine **verminderte körperliche Belastbarkeit** vor? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Seite 13**

	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
117. Wie stark ist die körperliche Belastbarkeit beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

118. Seit wann ist die körperliche Belastbarkeit beeinträchtigt?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Seite 13
- ☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 119 beantworten
- ☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 119 und 120 beantworten

	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
119. Wie stark war die Beeinträchtigung vor 2 Jahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
120. Wie stark war die Beeinträchtigung vor 5 Jahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Zusätzliche Erkrankungen, die *nicht* durch Contergan verursacht sind

121. Leiden Sie an vom Arzt diagnostizierte Erkrankungen, die nicht auf die Conterganschädigung zurückzuführen sind? ☐ Ja ☐ Nein

Wenn nein, weiter mit Frage 122

Bitte kreuzen Sie das für Sie Zutreffende an oder ergänzen sie die Liste durch sonstige, nicht aufgeführte Erkrankungen.

Koronare Herzkrankheit ☐

Herzinfarkt ☐

Schlaganfall ☐

Bluthochdruck ☐

Diabetes mellitus ☐

Rheuma ☐

Krebserkrankung ☐

Sonstiges.....

Medikamentöse Therapie

122. Welche Medikamente nehmen Sie **regelmäßig** ein? *Bitte tragen Sie die Namen aller Präparate ein.*

➤

➤

➤

➤

➤

Beschreibung der conterganbedingten Schmerzen und deren Folgen

123. Haben Sie als Folge der Conterganschädigung Schmerzen? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, bitte weiter mit Seite 16**

Bitte beschreiben Sie Ihre Schmerzen genauer und kreuzen Sie das an, was auf Sie zutrifft.

124. Wie stark waren Ihre stärksten Schmerzen, die Sie in den letzten zwei Wochen empfunden haben?	<input type="checkbox"/> Keine Schmerzen <input type="checkbox"/> Mäßiger Schmerz <input type="checkbox"/> Mittelstarker Schmerz <input type="checkbox"/> Starker Schmerz <input type="checkbox"/> Stärkster vorstellbarer Schmerz
125. Seit wann haben Sie Schmerzen?	<input type="checkbox"/> Seit maximal 3 Monaten <input type="checkbox"/> Seit mehr als drei Monaten
126. Wie häufig treten Ihre Schmerzen auf?	<input type="checkbox"/> Höchstens einmal im Monat <input type="checkbox"/> Zwei- bis dreimal monatlich <input type="checkbox"/> Einmal pro Woche <input type="checkbox"/> Mehrmals pro Woche <input type="checkbox"/> Täglich
127. Wie lange dauern Ihre Schmerzen an?	<input type="checkbox"/> Mehrere Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> Mehrere Tage <input type="checkbox"/> Dauernd
128. Expecten Sie eine Zunahme Ihrer Schmerzen in den kommenden Jahren?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Weiß nicht

129. Was benötigen Sie zur **Schmerzbekämpfung** und inwieweit steht Ihnen dies zur Verfügung? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.*

	Ich benötige		Ich habe zur Verfügung	
	Ja	Nein	Ja	Nein
Medikamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ambulante ärztliche Behandlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stationäre Behandlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krankengymnastik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Massage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Akupunktur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alternative Therapieformen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

130. Wie stark sind Sie durch Ihre Schmerzen in den verschiedenen Bereichen Ihres Lebens beeinträchtigt?

Kreuzen Sie bitte für jeden der folgenden Lebensbereiche an, was für Sie zutrifft.

	Beeinträchtigung durch Schmerzen				
	Keine	Geringe	Mäßige	Starke	Vollständige Beeinträchtigung
Familiäre und häusliche Verpflichtungen: Dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten, die das Zuhause oder die Familie betreffen. Er umfasst die Hausarbeit und Tätigkeiten rund um das Haus bzw. die Wohnung, auch Gartenarbeiten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erholung: Dieser Bereich umfasst Hobbies, Sport und kulturelle Aktivitäten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soziale Aktivitäten: Dieser Bereich bezieht sich auf das Zusammensein mit Freunden und Bekannten wie z.B. bei Festen, Theater- und Konzertbesuchen oder beim Essen gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beruf: Dieser Bereich bezieht sich auf Aktivitäten, die ein Teil des Berufs sind oder unmittelbar mit dem Beruf zu tun haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexualleben: Dieser Bereich bezieht sich auf die Häufigkeit und Qualität des Sexuallebens.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Selbstversorgung: Dieser Bereich umfasst Aktivitäten, die Selbstständigkeit und Unabhängigkeit im Alltag ermöglichen, wie z.B. sich waschen und anziehen, sich außer Haus bewegen, ohne dabei auf fremde Hilfe angewiesen zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lebensnotwendige Tätigkeiten: Dieser Bereich bezieht sich auf absolut lebensnotwendige Tätigkeiten wie Essen, Schlafen und Atmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Funktionelle Einschränkungen bei Alltagsaktivitäten und verminderte Teilhabe als Folge der Conterganschädigung

131. Haben Sie **Einschränkungen bei den Alltagsaktivitäten** festgestellt, die Sie auf die Conterganschädigung und ihre Folgeschäden zurückführen? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Seite 22**

132.	Haben Sie derzeit Probleme beim Essen ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 134				
	Ich essemit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
133.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Essen? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 134				
	Vor 2 Jahren habe ich gegessenmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

134.	Haben Sie derzeit Probleme beim Trinken ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 136				
	Ich trinkemit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
135.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Trinken? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 136				
	Vor 2 Jahren habe ich getrunkenmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

136.	Haben Sie derzeit Probleme beim Baden ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 138				
	Ich bade....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
137.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Baden? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 138				
	Vor 2 Jahren habe ich gebadetmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

138.	Haben Sie derzeit Probleme beim Duschen ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 140				
	Ich dusche....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
139.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Duschen? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 140				
	Vor 2 Jahren habe ich geduschtmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

140.	Haben Sie derzeit Probleme beim Waschen ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 142				
	Ich wasche michmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
141.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Waschen? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 142				
	Vor 2 Jahren habe ich mich gewaschen.	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

142.	Haben Sie derzeit Probleme beim Kämmen ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 144				
	Ich kämme michmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
143.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Kämmen? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 144				
	Vor 2 Jahren habe ich mich gekämmtmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

144.	Haben Sie derzeit Probleme bei der Zahnpflege ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 146				
	Die Zahnpflege erfolgt....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
145.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme bei der Zahnpflege? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 146				
	Vor 2 Jahren erfolgte die Zahnpflegemit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

146.	Haben Sie derzeit Probleme beim Ankleiden des Oberkörpers ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 148				
	Ich kleide mich an im Bereich des Oberkörpers...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
147.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Ankleiden des Oberkörpers? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 148				
	Vor 2 Jahren habe ich mich angekleidet im Bereich des Oberkörpersmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
148.	Haben Sie derzeit Probleme beim Ankleiden des Unterkörpers ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 150				
	Ich kleide mich an im Bereich des Unterkörpersmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
149.	Hatten Sie bereits 2 Jahren Probleme beim Ankleiden des Unterkörpers? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 150				
	Vor 2 Jahren habe ich mich angekleidet im Bereich des Unterkörpersmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
150.	Haben Sie derzeit Probleme bei der Toilettenbenutzung zu Hause ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 152				
	Ich benutze die Toilette zu Hause...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
151.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme bei der Toilettenbenutzung zu Hause? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 152				
	Vor 2 Jahren habe ich die Toilette zu Hause benutztmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
152.	Haben Sie derzeit Probleme bei der Toilettenbenutzung außer Haus ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 154				
	Ich benutze die Toilette außer Hausemit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
153.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme bei der Toilettenbenutzung außer Haus? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 154				
	Vor 2 Jahren habe ich die Toilette außer Hause benutztmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

154.	Haben Sie derzeit Probleme beim Gehen im Haus ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 156				
	Ich gehe im Hausmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
155.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Gehen im Haus? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 156				
	Vor 2 Jahren ging ich im Haus...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
156.	Haben Sie derzeit Probleme beim Rollstuhlfahren ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 158				
	Ich fahre Rollstuhl....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
157.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Rollstuhlfahren? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 158				
	Vor 2 Jahren habe ich Rollstuhl gefahren	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
158.	Haben Sie derzeit Probleme beim Treppensteigen ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 160				
	Ich steige Treppe n....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
159.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Treppensteigen? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 160				
	Vor 2 Jahren stieg ich Treppenmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
160.	Haben Sie derzeit Probleme bei der Nutzung eines / Ihres Autos ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 162				
	Ich nutze (m)ein Automit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellem Umbau selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...nicht selbstständig und werde gefahren <input type="checkbox"/>
161.	Hatten Sie vor bereits 2 Jahren bei der Nutzung eines / Ihres Autos? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 162				
	Vor 2 Jahren nutzte ich (m)ein Auto...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellem Umbau selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...nicht selbstständig und wurde gefahren <input type="checkbox"/>

162.	Haben Sie derzeit Probleme bei der Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 164				
	Ich nutze öffentliche Verkehrsmittel....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
163.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Nutzen öffentlicher Verkehrsmittel? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 164				
	Vor 2 Jahren nutzte ich öffentliche Verkehrsmittelmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

164.	Haben Sie derzeit Probleme beim Tätigen kleiner Besorgungen ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 166				
	Ich mache kleine Besorgungenmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
165.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Tätigen kleiner Besorgungen? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 166				
	Vor 2 Jahren machte ich kleine Besorgungenmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

166.	Haben Sie derzeit Probleme beim Zubereiten von Hauptmahlzeiten ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 168				
	Ich bereite Hauptmahlzeiten zu....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
167.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Zubereiten von Hauptmahlzeiten? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 168				
	Vor 2 Jahren bereitete ich Hauptmahlzeiten zu....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

168.	Haben Sie derzeit Probleme beim Zubereiten von kleinen Zwischenmahlzeiten <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 170				
	Ich bereite kleine Zwischenmahlzeiten zu....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
169.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Zubereiten von kleinen Zwischenmahlzeiten? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 170				
	Vor 2 Jahren bereitete ich kleine Zwischenmahlzeiten zu....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

170.	Haben Sie derzeit Probleme beim Zubereiten von Obst und Gemüse ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 172				
	Ich bereite Obst und Gemüse zu....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
171.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Zubereiten von Obst und Gemüse? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 172				
	Vor 2 Jahren bereitete ich Obst und Gemüse zu...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

172.	Haben Sie derzeit Probleme beim Reinigen Ihrer Wohnung ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 174				
	Ich reinige meine Wohnungmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
173.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Reinigen Ihrer Wohnung? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 174				
	Vor 2 Jahren reinigte ich meine Wohnungmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

174.	Haben Sie derzeit Probleme bei der Pflege Ihrer Wäsche ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 176				
	Ich pflege meine Wäschemit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
175.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme bei der Pflege Ihrer Wäsche? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 176				
	Vor 2 Jahren pflegte ich meine Wäschemit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

176.	Haben Sie derzeit Probleme beim Telefonieren ? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 178				
	Ich telefonieremit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
177.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Telefonieren? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 178				
	Vor 2 Jahren telefonierte ichmit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

178.	Haben Sie derzeit Probleme bei der Bedienung des PC? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 180				
	Ich bediene den PC....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
179.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme bei der Bedienung des PCs? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 180				
	Vor 2 Jahren bediente ich den PC...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
180.	Haben Sie derzeit Probleme beim Tätigen von Behördengängen? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 182				
	Ich mache Behördengänge....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
181.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Tätigen von Behördengängen? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 182				
	Vor 2 Jahren machte ich Behördengänge...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
182.	Haben Sie derzeit Probleme beim Aufsuchen Ihres behandelnden Arztes? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 184				
	Ich mache Arztbesuchemit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>
183.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Aufsuchen Ihres behandelnden Arztes? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 184				
	Vor 2 Jahren machte ich Arztbesuche...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig <input type="checkbox"/>	...mit teilweiser Hilfestellung <input type="checkbox"/>	...mit vollständiger Hilfestellung <input type="checkbox"/>

[illegible]

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Bitte lesen Sie jede Frage, überlegen Sie, wie Sie sich in den **vergangenen zwei Wochen** gefühlt haben, und kreuzen Sie auf der Skala an, was für Sie am ehesten zutrifft.

		Sehr schlecht	Schlecht	Mittelmäßig	Gut	Sehr gut
197	Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		Sehr unzufrieden	Unzufrieden	Weder zufrieden noch unzufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
198	Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In den folgenden Fragen geht es darum, **wie stark** Sie während der **vergangenen zwei Wochen** bestimmte Dinge erlebt haben

		Überhaupt nicht	Ein wenig	Mittelmäßig	Ziemlich stark	Äußerst stark
199	Wie stark werden Sie durch Schmerzen daran gehindert, notwendige Dinge zu tun?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
200	Wie stark sind Sie auf medizinische Behandlung angewiesen, um das tägliche Leben zu meistern?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
201	Wie gut können Sie Ihr Leben genießen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
202	Betrachten Sie Ihr Leben als sinnvoll?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
203	Wie gut können Sie sich konzentrieren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
204	Wie sicher fühlen Sie sich in Ihrem täglichen Leben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
205	Wie gesund sind die Umweltbedingungen in Ihrem Wohngebiet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In der folgenden Frage geht es darum, **wie oft** sich während der vergangenen zwei Wochen bei Ihnen negative Gefühle eingestellt haben, wie zum Beispiel Angst oder Traurigkeit.

		Niemals	Nicht oft	Zeitweilig	Oftmals	Immer
206	Wie häufig haben Sie negative Gefühle wie Traurigkeit, Verzweiflung, Angst oder Depression?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In den folgenden Fragen geht es darum, **in welchem Umfang** Sie während der **vergangenen zwei Wochen** bestimmte Dinge erlebt haben oder in der Lage waren, bestimmte Dinge zu tun.

		Überhaupt nicht	Eher nicht	Halbwegs	Überwiegend	Völlig
207	Haben Sie genug Energie für das tägliche Leben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
208	Können Sie Ihr Aussehen akzeptieren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
209	Haben Sie genug Geld, um Ihre Bedürfnisse erfüllen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
210	Haben Sie ausreichend Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
211	Haben Sie Zugang zu den Informationen, die Sie für das tägliche Leben brauchen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		Sehr schlecht	Schlecht	Mittelmäßig	Gut	Sehr gut
212	Wie gut können Sie sich fortbewegen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In den folgenden Fragen geht es darum, wie **zufrieden, glücklich oder gut** Sie sich während der **vergangenen zwei Wochen** hinsichtlich verschiedener Aspekte Ihres Lebens gefühlt haben. Kreuzen Sie bitte an, was für Sie zutrifft.

	Wie zufrieden sind Sie...	Sehr unzufrieden	Unzufrieden	Weder zufrieden noch unzufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
213	...mit Ihrem Schlaf?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
214	...mit Ihrer Fähigkeit, alltägliche Dinge erledigen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
215	...mit Ihrer Arbeitsfähigkeit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
216	...mit sich selbst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
217	...mit Ihren persönlichen Beziehungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
218	...mit Ihrem Sexualleben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
219	...mit der Unterstützung durch Ihre Freunde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
220	...mit Ihren Wohnbedingungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
221	...mit Ihren Möglichkeiten, Gesundheitsdienste in Anspruch nehmen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
222	...mit den Beförderungsmitteln, die Ihnen zur Verfügung stehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Medizinische Versorgung: Behandlungsbedarf

223. Welchen persönlichen Bedarf haben Sie an **ärztlicher und therapeutischer Versorgung**, welche Fachärzte suchen sie regelmäßig auf, sind Sie zufrieden mit der ärztlichen Versorgung in den verschiedenen Bereichen? *Bitte alles für Sie Zutreffende ankreuzen.*

	Kein Bedarf	Bedarf vorhanden	Ist Ihr Bedarf...		Wie zufrieden sind Sie mit der Qualität der Versorgung?	
			...gedeckt?	...nicht gedeckt?	Zufrieden	Nicht zufrieden
Hausarzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> weiter mit →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Internist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> weiter mit →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Orthopäde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> weiter mit →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
HNO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> weiter mit →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Augenarzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> weiter mit →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gynäkologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> weiter mit →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Urologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> weiter mit →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neurologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> weiter mit →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> weiter mit →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zahnarzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> weiter mit →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weitere Fachärzte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> weiter mit →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Physiotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> weiter mit →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ergotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> weiter mit →	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Medizinische Versorgung: Häufigkeit von Arztbesuchen

224. Wie häufig waren Sie in den letzten 12 Monaten beim Hausarzt ? <input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> 1-3 mal <input type="checkbox"/> 4-6 mal <input type="checkbox"/> 7-9 mal <input type="checkbox"/> mehr als 9 mal	225. Wie häufig waren Sie in den letzten 12 Monaten beim Facharzt ? <input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> 1-3 mal <input type="checkbox"/> 4-6 mal <input type="checkbox"/> 7-9 mal <input type="checkbox"/> mehr als 9 mal	226. Wie häufig waren Sie in den letzten 12 Monaten beim Zahnarzt ? <input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> 1-2 mal <input type="checkbox"/> 3-4 mal <input type="checkbox"/> 5-6 mal <input type="checkbox"/> mehr als 6 mal
---	---	---

227. Haben Sie in den letzten 12 Monaten regelmäßig an **Vorsorgeuntersuchungen** teilgenommen? ☐ Ja ☐ Nein

228. An welchen Vorsorgeuntersuchungen nehmen Sie teil? *Bitte alles für Sie Zutreffende ankreuzen*

- | | | |
|---|-----------------------------|-------------------------------|
| Krebsvorsorge Dickdarmkarzinom | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein |
| Krebsvorsorge Hautkrebs | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein |
| Gesundheits-Check up | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein |
| <i>Frauen:</i> Vorsorge Brustkrebs | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein |
| <i>Frauen:</i> Vorsorge Krebs der inneren Geschlechtsorgane | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein |
| <i>Männer:</i> Vorsorge Prostatakrebs | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein |

229. Wie schätzen Sie Ihren Bedarf an ärztlichen Leistungen vor **fünf Jahren** im Vergleich zu heute ein?

Er war vor fünf Jahren ☐ deutlich geringer ☐ geringer ☐ gleich ☐ höher als heute.

230. Wie schätzen Sie Ihren Bedarf an ärztlichen Leistungen in den **kommenden** Jahren ein?

Er wird in den kommenden Jahren ☐ geringer ☐ gleich ☐ höher als heute sein.

231. Besteht durch conterganbedingte Schädigung ein Bedarf, der **nicht** von der Krankenkasse / Rentenversicherung oder anderen Kostenträgern abgedeckt wird? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Seite 28**

Bitte alles für Sie Zutreffende ankreuzen: Es handelt sich bei den nicht gedeckten Kosten um

- | | | |
|---|-----------------------------|-------------------------------|
| Medikamente, z.B. Schmerzmittel | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein |
| Hilfsmittel, z.B. Hörgerät, Rollstuhl | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein |
| Physikalische Therapien, z.B. Massage, Krankengymnastik | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein |
| Rehabilitative Maßnahmen | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein |
| Sonstiges | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein |

232. In welcher Höhe wäre die zusätzliche finanzielle Belastung?

- ☐ bis 1500 € jährlich
☐ 1500 – unter 2500 € jährlich
☐ 2500 – unter 5000 € jährlich
☐ 5000 – unter 10.000 € jährlich
☐ über 10.000 € jährlich

233. Kann der für Sie zutreffende Betrag durch Ihr Einkommen finanziert werden? ☐ Ja ☐ Nein

Pflegerische Versorgung und Pflegebedarf im Sinne der Pflegeversicherung

Die Pflegeversicherung finanziert folgende Leistungen: Hilfe bei der Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung. Die Mobilität muss im Zusammenhang stehen mit Pflegehandlungen, wie z.B. Aufstehen, zu Bett gehen, in den Rollstuhl setzen, oder aber mit Begleitung zu medizinisch-therapeutischen Maßnahmen.

234. Besteht bei Ihnen ein solcher Pflegebedarf? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 241**
235. Seit wann besteht bei Ihnen Pflegebedarf? ☐ Seit weniger als zwei Jahren ☐ Seit 2 bis 5 Jahren ☐ Seit über 5 Jahren
236. Werden Sie stationär gepflegt? ☐ Ja ☐ Nein
237. Seit wann werden Sie stationär gepflegt? ☐ Seit weniger als zwei Jahren ☐ Seit 2 bis 5 Jahren ☐ Seit über 5 Jahren
238. Bekommen Sie Leistungen der Pflegeversicherung? ☐ Ja ☐ Nein
239. Welcher Pflegestufe gehören Sie an?
☐ Pflegestufe 0 ☐ Pflegestufe I ☐ Pflegestufe II ☐ Pflegestufe III
240. Wer ist bei der Pflege beteiligt? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.*
☐ Eltern ☐ Kinder ☐ Geschwister ☐ Sonstige Angehörige ☐ Ehepartner / Lebensgefährten
☐ Freunde / Nachbarn ☐ Ambulante Dienste ☐ Zivildienstleistender ☐ sonstige Dritte
241. Besteht durch die conterganbedingte Schädigung ein Pflegebedarf, der von der Pflegeversicherung oder anderen Kostenträgern nicht abgedeckt wird? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 244**
242. In welcher Höhe wäre die zusätzliche finanzielle Belastung?
☐ bis 1500 € jährlich
☐ 1500 – unter 2500 € jährlich
☐ 2500 – unter 5000 € jährlich
☐ 5000 – unter 10.000 € jährlich
☐ über 10.000 € jährlich
243. Kann der für Sie zutreffende Betrag durch Eigenmittel finanziert werden? ☐ Ja ☐ Nein
244. Wie schätzen Sie den Bedarf an pflegerischen Leistungen in den kommenden Jahren ein?
 Er wird in den kommenden Jahren ☐ geringer ☐ gleich ☐ höher als heute sein.

Assistenz und Unterstützungsbedarf

Der Assistenzbedarf umfasst Hilfestellungen, Handreichungen und Dienste, die bei der Pflegeversicherung nicht berücksichtigungsfähig sind. Davon sind auch Hilfestellungen betroffen, die soziale Teilhabe und berufliche Integration ermöglichen, wie z.B. Begleitung zu kulturellen Veranstaltungen, zu Festen, bei Reisen, Begleitung im beruflichen Alltag und zu Weiterbildungsmaßnahmen.

245. Besteht bei Ihnen ein regelmäßiger Assistenzbedarf? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 252**

246. Wie hat sich der Assistenzbedarf in den letzten fünf Jahren verändert?

Er war vor fünf Jahren ☐ geringer ☐ gleich ☐ höher als heute.

247. Wer ist bei der Assistenz beteiligt? Kreuzen Sie bitte an, was für Sie zutrifft.

- ☐ Eltern ☐ Ehepartner / Lebensgefährten ☐ Geschwister ☐ Kinder ☐ Sonstige Angehörige
☐ Freunde / Nachbarn ☐ Kollegen ☐ Zivildienstleistender ☐ Professionelle Dienste: Ambulante Dienste

248. Wie hoch ist der zeitliche Aufwand, der pro Woche von den genannten Personen im Rahmen der Assistenz geleistet wird?

Insgesamt sind es Stunden pro Woche.

249. Ist der Bedarf an Assistenz gedeckt? ☐ Ja **Wenn ja, weiter mit Frage 252** ☐ Nein

250. In welcher Höhe wäre die zusätzliche finanzielle Belastung, wenn dieser Bedarf durch professionelle Hilfe gedeckt werden müsste?

- ☐ bis 1500 € jährlich
☐ 1500 – unter 2500 € jährlich
☐ 2500 – unter 5000 € jährlich
☐ 5000 – unter 10.000 € jährlich
☐ über 10.000 € jährlich

251. Kann der für Sie zutreffende Betrag durch Eigenmittel finanziert werden? ☐ Ja ☐ Nein

252. Wie schätzen Sie den Assistenzbedarf in den kommenden Jahren ein?

Er wird in den kommenden Jahren ☐ geringer ☐ gleich ☐ höher als heute sein

Wohnbedingungen und Ausstattung mit technischen Hilfsmitteln

Bitte geben Sie in den folgenden Fragen Ihre **Zufriedenheit** mit den Wohnbedingungen an und kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.

Wie zufrieden sind Sie mit ...		Sehr zufrieden	Zufrieden	Unzufrieden	Sehr unzufrieden
253	... der sanitären Ausstattung Ihrer Wohnung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
254	... dem Wohnkomfort?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
255	... dem Grad der Barrierefreiheit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
256	... der Ausstattung mit Hilfsmitteln?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
257	... der Erreichbarkeit Ihrer Wohnung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
258	... der Lage Ihrer Wohnung innerhalb des Wohnorts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

259. Besteht durch conterganbedingte Schädigungen dringender **Veränderungsbedarf** in Ihrer Wohnung / Ihrem Haus? ☐ Ja ☐ Nein

260. Ist ein Kostenträger für die dadurch entstehenden Kosten vorhanden? ☐ Ja ☐ Nein

261. Wenn nein, kann der dafür benötigte Betrag durch Eigenmittel finanziert werden? ☐ Ja ☐ Nein

262. Haben Sie ein **Fahrzeug**? ☐ Ja ☐ Nein

263. Sie haben kein Fahrzeug: Wie sehr sind Sie dadurch bei der Pflege von sozialen Kontakten und der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben beeinträchtigt?

☐ sehr ☐ mäßig ☐ kaum ☐ ganz und gar nicht ☐ weiß nicht

264. Sie haben ein Fahrzeug: Welches ist das Baujahr Ihres Fahrzeugs?

265. Benutzen Sie Ihr Fahrzeug täglich? ☐ Ja ☐ Nein

266. Wenn Sie ein neues Fahrzeug benötigen, ist ein Kostenträger für den Fahrzeugumbau vorhanden?

☐ Ja **Wenn ja, weiter mit Frage 268** ☐ Nein

267. Wenn nein, kann der dafür benötigte Betrag durch Eigenmittel finanziert werden? ☐ Ja ☐ Nein

268. Haben Sie einen **Internetanschluss**? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 271**

269. Nutzen Sie das Internet regelmäßig? ☐ Ja ☐ Nein

270. Zu welchem Zweck nutzen Sie das Internet? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.*

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Erwerb von Informationen | <input type="checkbox"/> Einkaufen |
| <input type="checkbox"/> Teilnahme an Foren aller Art | <input type="checkbox"/> Persönliche Kontakte |

Teilhabe und Kommunikation, Hilfsmittel

Welche Schwierigkeiten haben Sie aufgrund einer Conterganschädigung, mit anderen Menschen zu kommunizieren

Inwieweit können Sie...	Gar nicht	Schlecht	Gut	Sehr gut
271 ... gesprochene Worte verstehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
272 ... sprechen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
273 ... ein Gespräch mit einer Person führen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
274 ... eine schriftliche Mitteilung lesen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
275 ... schriftliche Mitteilungen erstellen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

276. Welche weiteren Hilfsmittel bzw. Fähigkeiten benötigen Sie aufgrund Ihrer Conterganschädigung zur Kommunikation?
Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.

	Ich benötige zur Kommunikation		Ich habe zur Verfügung	
	Ja	Nein	Ja	Nein
Telefon / Handy ggf. mit Sonderausstattung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PC ggf. mit Sonderausstattung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spracherkennungssoftware	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gebärdensprache / Lippenlesen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gebärdendolmetscher / Relay-System / TESS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Braille- / Blindenschrift	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Brailleschreiber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

277. Welche Hilfsmittel benötigen Sie aufgrund Ihrer Conterganschädigung?

- | | | |
|------------|-------------------------------|--|
| Hörgerät | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Ja, seit Jahren |
| Sehhilfe | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Ja, seit Jahren |
| Zahnersatz | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Ja, seit Jahren |

Soziale Netzwerke

278. Wie viele Personen wohnen zum jetzigen Zeitpunkt in Ihrem Haushalt Sie selbst eingeschlossen? Anzahl:

279. Welche Personen wohnen mit mir gemeinsam in einem Haushalt:

Bitte alles für sie Zutreffende ankreuzen.

- ☐ Eltern
- ☐ Geschwister
- ☐ Ehepartner / Lebensgefährte
- ☐ Kinder
- ☐ Weitere Angehörige
- ☐ Freunde
- ☐ Sonstige Personen

Mit den folgenden Aussagen möchten wir gerne etwas über den gesamten Personenkreis erfahren, mit dem Sie regelmäßig in Kontakt stehen, dazu gehören Mitglieder der Familie, Freunde, Bekannte, Kollegen. Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die Aussagen für Sie zutreffen.

	Es gibt unter diesen Personen jemanden,	Trifft gar nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft voll und ganz zu	Weiß nicht
280	...von dem ich jederzeit praktische Hilfe bekommen könnte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
281	...mit dem ich gerne etwas unternehme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
282	...der auch Mühen auf sich nimmt, um mir bei Schwierigkeiten zu helfen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
283	...der sich ständig in meine Angelegenheiten einmischt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
284	...der für mich da ist, wenn mir nach Weinen zumute ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
285	...dem ich völlig vertraue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
286	...mit dem ich mich so richtig wohl fühle, wenn wir zusammen sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
287	...von dem ich mich oft ausgenutzt fühle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nehmen Sie bitte Stellung zu folgenden Aussagen und kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft

288	Insgesamt bin ich zufrieden mit den Kontakten, die ich habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
289	Ich sehe meine Verwandten und Bekannten, so oft ich will	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
290	Ich fühle mich durch diese Beziehungen belastet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
291	Es kommt vor, dass ich mich einsam fühle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
292	Ich vermeide Konflikte, weil ich mich abhängig von Dritten fühle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
293	Ich habe das Gefühl, eine Belastung für andere zu sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
294	Ich habe das Gefühl, dass ich geachtet und respektiert werde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
295	Ich empfinde Ängste, wenn ich an meine Zukunft denke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
296	Ich habe das Gefühl, dass ich Menschen viel geben kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Barrieren in der Lebensgestaltung

Wir möchten nun wissen, inwieweit die Conterganschädigung dazu führt, dass Sie nicht in dem Ausmaß, wie Sie es sich wünschen, Ihren Interessen nachgehen können oder inwiefern Sie daran gehindert sind, bedeutsame Lebensbereiche aktiv zu gestalten.

297. Mit welchem Ausmaß an Unterstützung können Sie den aufgeführten Aktivitäten nachgehen?

Interessen und Aktivitäten	Unterstützungsbedarf				Aktivität ist wichtig für mich
	Selbstständige Ausführung möglich	Mit spez. Hilfsmittel möglich	Mit assistierender Hilfe möglich	Aktivität nicht möglich	
An Feierlichkeiten oder religiösen Veranstaltungen teilnehmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Reisen und Urlaub machen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Sport treiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Am kulturellen Leben teilnehmen (z.B. Theater, Konzerte)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Meinen Hobbies nachgehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Am politischen Leben aktiv teilnehmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Mich weiterzubilden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Ein berufliches Arbeitsangebot anzunehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Ein Ehrenamt ausüben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Meinen Tagesablauf selbst bestimmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Eigenverantwortlich gesund zu leben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→ <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein

Gesellschaftliche Mitverantwortung

Die folgenden Aussagen beziehen sich auf die Sorge für die künftige Generation und die Weitergabe von Erfahrung und Wissen. In welchem Maß stimmen Sie diesen Aussagen zu? Kreuzen Sie bitte Ihre Antwort auf der vorgegebenen Skala an.

		Ich stimme gar nicht zu	Ich stimme eher zu	Ich stimme zu	Ich stimme völlig zu
298	Ich versuche das Wissen weiterzugeben, das ich durch Erfahrung erworben habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
299	Ich habe nicht den Eindruck, dass mich andere Menschen brauchen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
300	Ich denke, es würde mir gefallen, Lehrer zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
301	Ich finde, ich unterscheide mich in meinen Einstellungen deutlich von anderen Menschen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
302	Ich arbeite nicht ehrenamtlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
303	Ich habe Dinge gemacht und Ideen entwickelt, die andere Menschen geprägt haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
304	Ich versuche stets möglichst kreativ zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
305	Ich denke, dass man sich noch lange nach meinem Tod an mich erinnern wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
306	Ich bin der Meinung, dass die Gesellschaft nicht dafür verantwortlich ist, allen obdachlosen Menschen Wohnung und Nahrung zu beschaffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
307	Man könnte über mich sagen, dass ich einzigartige Beiträge für die Gesellschaft geleistet habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
308	Wenn ich keine eigenen Kinder haben könnte, würde ich gerne Kinder adoptieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
309	Ich habe bedeutende Fähigkeiten und Fertigkeiten, und ich versuche, sie an andere weiterzugeben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
310	Ich finde, ich habe nichts geleistet, was meinen Tod überdauern wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
311	Im Allgemeinen hat das, was ich tue, keinen positiven Effekt auf andere.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
312	Ich finde, ich habe nichts geleistet, was für andere wertvoll sein könnte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
313	Ich habe mich in meinem Leben für sehr unterschiedliche Menschen, Gruppen und Aktionen engagiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
314	Man sagt über mich, ich sei ein sehr produktiver Mensch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
315	Ich trage die Verantwortung dafür, die Lebensbedingungen in der Nachbarschaft, in der ich lebe, zu verbessern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
316	Es kommen Menschen zu mir um sich Rat zu holen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
317	Ich denke, meine Beiträge für die Gesellschaft werden auch nach meinem Tod weiter bestehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Soziodemografische Daten

318. Welches Geschlecht haben Sie? ☐ Männlich ☐ Weiblich

319. In welchem Jahr sind Sie geboren? _ _ _ _

320. Welchen Familienstand haben Sie? *Kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.*

- ☐ Verheiratet und lebe mit meinem/r Ehepartner/-in zusammen **weiter mit Frage 322**
- ☐ In eingetragener Lebenspartnerschaft zusammenlebend (gleichgeschlechtlich) **weiter mit Frage 322**
- ☐ Verheiratet und lebe von meinem / r Ehepartner/-in getrennt **weiter mit Frage 321**
- ☐ Ledig **weiter mit Frage 321**
- ☐ Geschieden **weiter mit Frage 321**
- ☐ Verwitwet **weiter mit Frage 321**
- ☐ eingetragene Lebenspartnerschaft getrennt lebend (gleichgeschlechtlich) **weiter mit Frage 321**
- ☐ eingetragene Lebenspartnerschaft aufgehoben (gleichgeschlechtlich) **weiter mit Frage 321**
- ☐ eingetragene / r Lebenspartner / in verstorben (gleichgeschlechtlich) **weiter mit Frage 321**

321. Leben Sie zurzeit mit einer Person aus Ihrem Haushalt in einer Partnerschaft? ☐ Ja ☐ Nein

322. Haben Sie Kinder? ☐ Ja ☐ Nein **wenn nein, weiter mit Frage 325**

323. Wie viele Kinder haben Sie? *Geben Sie bitte die Anzahl an.*

324. Sind auch minderjährige Kinder darunter? ☐ Ja ☐ Nein

325. Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

- ☐ von der Schule abgegangen ohne Hauptschulabschluss
- ☐ Hauptschulabschluss
- ☐ Realschulabschluss
- ☐ Fachhochschulreife
- ☐ Abitur
- ☐ einen anderen Schulabschluss

326. Welchen beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.*

- ☐ keinen beruflichen Abschluss
- ☐ beruflich-betriebliche Ausbildung abgeschlossen (Lehre)
- ☐ beruflich-schulische Ausbildung abgeschlossen (Berufsfachschule)
- ☐ Ausbildung an einer Fach-, Meister-, Technikerschule, Berufs-oder Fachakademie abgeschlossen
- ☐ Fachhochschulabschluss
- ☐ Universitätsabschluss
- ☐ Promotion
- ☐ einen anderen Abschluss

327. Was ist Ihre aktuelle Erwerbssituation? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.*

- ☐ Voll erwerbstätig
- ☐ teilzeitbeschäftigt
- ☐ geringfügig erwerbstätig, 400-Euro-Job, Minijob
- ☐ Gelegentlich oder unregelmäßig beschäftigt
- ☐ In Umschulung
- ☐ nicht erwerbstätig → **bitte weiter mit Frage 329**

328. Wenn Sie erwerbstätig sind: Wie viele Stunden sind Sie insgesamt pro Woche erwerbstätig? Bitte nennen Sie die regelmäßig geleisteten Arbeitsstunden insgesamt.

Die Zahl der Arbeitsstunden beträgt insgesamt... _ _

329. Wenn Sie erwerbstätig sind/waren: Welche berufliche Tätigkeit üben Sie hauptsächlich aus oder haben Sie früher hauptsächlich ausgeübt?

.....

330. Welches sind Ihre Einkommensquellen? Ausgenommen ist die Conterganrente. Zutreffendes bitte ankreuzen:

- ☐ Arbeitsentgelt
- ☐ Erwerbsminderungsrenten
- ☐ Hartz IV / Grundsicherung
- ☐ Sonstige

331. Können Sie von diesen monatlichen Einkünften den Lebensunterhalt bestreiten?

☐ Ja ☐ Nein.

332. Erhalten Sie zusätzlich finanzielle Unterstützung privater Dritter, z.B. Eltern, Geschwister?

☐ Ja ☐ Nein.

333. Haben Sie eine Einstufung als Schwerbehinderter/e? ☐ Ja ☐ Nein.

334. Wieviel Prozent beträgt diese?%

335. Liegt bei Ihnen eine Teilerwerbsminderung vor? ☐ Ja ☐ Nein **wenn nein, bitte weiter mit Frage 338**

336. Seit wann liegt sie vor? *Bitte tragen Sie nur das Jahr ein.* Seit _ _ _ _

337. Wie ist die Erwerbsminderung begründet?

☐ Conterganschädigung und ihre Folgen

☐ andere Gründe

338. Liegt bei Ihnen eine Vollerwerbsminderung vor? ☐ Ja ☐ Nein **wenn nein, bitte weiter mit Frage 341**

339. Seit wann liegt sie vor? *Bitte tragen Sie nur das Jahr ein.* Seit _ _ _ _

340. Wie ist die Vollerwerbsminderung begründet?

☐ Conterganschädigung und ihre Folgen

☐ andere Gründe

341. Haben Sie den Fragebogen selbstständig ausgefüllt? ☐ Ja ☐ Nein

Wenn nein: Wer hat Ihnen dabei geholfen?

☐ Partner

☐ Assistent

☐ Sonstige

Wir danken Ihnen, dass Sie sich die Zeit genommen haben, diesen ausführlichen Fragebogen zu beantworten

A2 Interviewleitfaden zur Führung von Interviews während der Heidelberger
Studie

Interview:**Datum:****Code:**

1 Sie haben sich im Rahmen der Studie entschieden, an diesem Interview teilzunehmen. Aus welchen Gründen haben Sie sich dazu entschieden?

2 Wie sieht bei Ihnen der Alltag aus – der Werktag, der Feiertag? Können Sie mir einen durchschnittlichen Tagesverlauf beschreiben, vom Aufstehen bis zum Zu-Bett-Gehen?

2a Hygiene

2b Ankleiden

2c Mahlzeiten

2d Mobilität z.B. Arbeitsweg

2e Berufliche Tätigkeit

2f Einkäufe, Besorgungen

2g Haushalt, Unterstützung durch Haushaltshilfe, Assistenz, Familie, Freunde

2h Arztbesuche

2i Soziale Kontakte: Kollegen, Familie, Freunde

2j Kulturelle Aktivitäten, Freizeit

2k Persönliche Zeit am Tag, z.B. Körperpflege, Entspannung, Regeneration

2l Wohnung, Barrierefreiheit

2m Kommunikation

3 Wie ist Ihr Leben bisher verlaufen? Wenn Sie zurückblicken: welche Ereignisse und Erfahrungen waren wichtig für Ihre weitere Entwicklung?

4a Wenn Sie noch einmal auf Ihre persönliche Entwicklung schauen: Welche Stärken haben sich bei Ihnen entwickelt?

4b Haben Sie im Laufe der Zeit auch Fähigkeiten eingebüßt, haben sich Verluste eingestellt?

5 Welche Menschen spielen in Ihrem Leben eine große Rolle, sei es, weil Sie Ihnen nahe stehen, Sie unterstützen oder gemeinsam mit Ihnen etwas unternehmen?

6 Welche Unterstützung erhalten Sie von anderen Menschen? Wen können Sie unterstützen und in welcher Form?

7 Sind andere Menschen an Ihren Erfahrungen interessiert? Werden Sie von anderen als Vorbild angesehen?

8 Haben Sie das Gefühl, dass Menschen Ihnen auch ablehnend gegenüber stehen? Welche Menschen sind das? Welche Situationen fallen Ihnen dazu ein?

9a Welche Bedeutung haben für Sie die Begriffe Selbstbestimmung und Eigenverantwortung?

9b Können Sie Situationen beschreiben, in denen Sie Ihr Leben als selbstbestimmt empfinden, bzw. sich in Ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt oder gar fremdbestimmt wahrnehmen?

10 Nehmen Sie sich als eine Person mit Behinderung wahr?

11 Wenn Sie zurückblicken, wie hat sich die Situation für Menschen mit Conterganschädigung in den letzten 10 Jahren verändert?

12a Wie bewerten Sie Ihre Conterganschädigung?

12b Welche Bedeutung hat diese in Ihrer Familie, für Ihre Freunde, für Kollegen – im sozialen Alltag?

13 Welcher Stellenwert hat Gesundheit für Sie? Was bedeutet für Sie Gesundheit?

14 Wann nehmen Sie ärztliche Versorgung in Anspruch? Wie erleb(t)en Sie den Kontakt zu Ärzten?

15a Wie hat sich Ihre Gesundheit in den letzten Jahren entwickelt?

15b Psychische Probleme

15c Schmerzen

15d Haben sich Folgeschäden eingestellt?

15e Haben sich Erkrankungen eingestellt, die nichts mit Contergan zu tun haben?

15f Was tun Sie um Ihre Gesundheit zu erhalten?

16 Wie erleben Sie den Umgang mit Ämtern und Krankenkassen bei Antragstellung?

17a Haben Sie schon einmal über Altern und Alter nachgedacht?

17b Mit welchen persönlichen Vorstellungen oder Erwartungen verknüpfen Sie das Thema?

17c Sorgen Sie für Ihre Zukunft vor?

17d Wenn Sie in die Zukunft blicken: Haben Sie Pläne für die Zukunft gemacht, gibt es bestimmte Vorhaben?

18a Wie könnte sich Ihrer Meinung nach die Lebenssituation contergangeschädigter Menschen in den kommenden zehn Jahren darstellen?

18b Was sollte bis dahin erreicht sein?

19 Was wünschen Sie sich?

20 An dieser Stelle möchte ich Sie bitten, Themen und Gedanken, die für Sie bisher unerwähnt geblieben sind, zu ergänzen.

A3 Interviewleitfaden zur Führung von Experteninterviews während der
Dissertation

Interview:**Datum:**

1. Können sie mir die Entwicklung seit der Jahrtausendwende beschreiben? Bezogen auf die Arbeit der Verbände, den körperlichen Zustand der Geschädigten, das Verhältnis zu Grünenthal etc.
2. Wie kam es Ihrer Meinung nach zur Heidelberger Conterganstudie? Welche Voraussetzungen mussten erfüllt sein, welche Entwicklungen haben die Ausschreibung begünstigt?
3. Welche Forderungen trug Ihr Verband damals an die Politik und an die Studie heran? Was sollte verbessert werden, wo bestanden Probleme und Hindernisse im Alltag und der medizinischen/ pflegerischen Versorgung, um einige Beispiele zu nennen?
4. Wie haben Sie die Zeit während der Studie damals erlebt?
5. Wie haben Sie die Umsetzung der Studie in das 3. Conterganänderungsgesetz erlebt?
6. Inwieweit sind Ihre Forderungen erfüllt worden und was denken Sie, waren die Gründe dafür?
7. Welche Schwierigkeiten bestehen nach wie vor und wo sehen Sie die Ursachen dafür?
8. Man hört seit Ende letzten Jahres von verschiedenen Seiten „Die Stimmung in der ‚Contergangemeinde‘ ist jetzt besser.“ oder „Das neue Gesetz hat die Streitigkeiten beendet.“ Inwieweit können Sie dem zustimmen, wie empfinden Sie den Umgang miteinander?
9. Wie verläuft Ihrer Meinung nach zurzeit die Zusammenarbeit der verschiedenen Verbände miteinander?
10. Wo sollte weitere Forschung anknüpfen und wann wäre Ihrer Meinung nach der geeignete Zeitpunkt dafür?
11. Für eine eventuelle Folgestudie besteht die Idee, einen Onlinefragebogen zu verwenden. Man würde diesmal einen Zugangscode erhalten, der einen als Teilnehmer der Studie identifiziert, aber keinen Rückschluss auf die Person zulässt. Sollte man nicht in der Lage sein, den Fragebogen selber auszufüllen, wäre ein Anruf im Institut möglich. Vorteile wären Kosten- und Zeitersparnis, eine bessere Datenqualität und das automatische Überspringen von Fragen, die einem nicht gestellt werden müssen. Welche Nachteile sehen Sie, was halten Sie generell von so einem Vorgehen oder welche Alternativen fänden Sie geeigneter?
12. Was muss generell noch getan werden?

A4 Fragebogen zur Erfassung soziodemografischer Daten in Fokusgruppen und Interviews

Kurzfragebogen zum Interview im Rahmen der Contergan-Studie

1. Welches Geschlecht haben Sie? ☐ Männlich ☐ Weiblich
2. In welchem Jahr sind Sie geboren? _ _ _ _
3. Welchen Familienstand haben Sie? *Kreuzen Sie bitte an, was für Sie zutrifft.*
 - ☐ Verheiratet und lebe mit meinem/r Ehepartner/-in zusammen **weiter mit Frage 5**
 - ☐ In eingetragener Lebenspartnerschaft zusammenlebend (gleichgeschlechtlich) **weiter mit Frage 5**
 - ☐ Verheiratet und lebe von meinem / r Ehepartner/-in getrennt **weiter mit Frage 5**
 - ☐ Ledig **weiter mit Frage 4**
 - ☐ Geschieden **weiter mit Frage 4**
 - ☐ Verwitwet **weiter mit Frage 4**
 - ☐ Eingetragene Lebenspartnerschaft getrennt lebend (gleichgeschlechtl.) **weiter mit Frage 4**
 - ☐ Eingetragene Lebenspartnerschaft aufgehoben (gleichgeschlechtlich) **weiter mit Frage 4**
 - ☐ Eingetragene / r Lebenspartner / in verstorben (gleichgeschlechtlich) **weiter mit Frage 4**
4. Leben Sie zurzeit mit einer Person aus Ihrem Haushalt in einer Partnerschaft?
 - ☐ Ja ☐ Nein
5. Haben Sie Kinder? ☐ Ja ☐ Nein **wenn nein, weiter mit Frage 8**
6. Wie viele Kinder haben Sie? *Geben Sie bitte die Anzahl an.*
7. Sind auch minderjährige Kinder darunter? ☐ Ja ☐ Nein
8. Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?
 - ☐ Von der Schule abgegangen ohne Hauptschulabschluss
 - ☐ Hauptschulabschluss
 - ☐ Realschulabschluss
 - ☐ Fachhochschulreife
 - ☐ Abitur
 - ☐ Einen anderen Schulabschluss
9. Welchen beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie? *(Mehrfachantwort möglich)*
 - ☐ Keinen beruflichen Abschluss
 - ☐ Beruflich-betriebliche Ausbildung abgeschlossen (Lehre)
 - ☐ Beruflich-schulische Ausbildung abgeschlossen (Berufsfachschule)
 - ☐ Ausbildung an einer Fach-, Meister-, Technikerschule, Berufs-oder Fachakademie abgeschlossen
 - ☐ Fachhochschulabschluss
 - ☐ Universitätsabschluss
 - ☐ Promotion
 - ☐ Einen anderen Abschluss

10. Was ist Ihre aktuelle Erwerbssituation? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.*

- ☐ Voll erwerbstätig
- ☐ Teilzeitbeschäftigt
- ☐ Geringfügig erwerbstätig, 400-Euro-Job, Minijob
- ☐ Gelegentlich oder unregelmäßig beschäftigt
- ☐ In Umschulung
- ☐ Nicht erwerbstätig

11. Wenn Sie erwerbstätig sind: Wie viele Stunden sind Sie insgesamt pro Woche erwerbstätig?

Die Zahl der Arbeitsstunden beträgt insgesamt... _ _

12. Ausgeübte berufliche Tätigkeit(en):

- a) von bis
- b) von bis
- c) von bis

13. Welches sind Ihre Einkommensquellen? Ausgenommen ist die Conterganrente. *Zutreffendes bitte ankreuzen:*

- ☐ Arbeitsentgelt
- ☐ Erwerbsminderungsrenten
- ☐ Hartz IV / Grundsicherung
- ☐ Sonstige.....

14. Können Sie von diesen monatlichen Einkünften den Lebensunterhalt bestreiten?

- ☐ Ja
- ☐ Nein.

15. Haben Sie eine Einstufung als Schwerbehinderter/e?

- ☐ Ja
- ☐ Nein.

16. Wenn ja, wieviel Prozent beträgt diese?%

17. Liegt bei Ihnen eine Teilerwerbsminderung vor?

- ☐ Ja
- ☐ Nein **wenn nein, weiter mit Frage 20**

18. Seit wann liegt sie vor? *Bitte tragen Sie nur das Jahr ein.* Seit _ _ _ _

19. Wie ist die Erwerbsminderung begründet?

- ☐ Conterganschädigung und ihre Folgen
- ☐ andere Gründe

20. Liegt bei Ihnen eine Vollerwerbsminderung vor? ☐ Ja ☐ Nein

21. Seit wann liegt sie vor? *Bitte tragen Sie nur das Jahr ein.* Seit _ _ _ _

22. Wie ist die Erwerbsminderung begründet?

- ☐ Conterganschädigung und ihre Folgen
- ☐ andere Gründe

Art der vorgeburtlichen Conterganschädigungen

23. Liegen bei Ihnen vorgeburtliche Schädigungen der **oberen Extremität** vor?

☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja, bitte Zutreffendes ankreuzen (Mehrfachantwort möglich)

	Rechts	Links
Amelie: weder Arm noch Hand vorhanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Phokomelie: Hand befindet sich an der Schulter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung/Verkürzung des Armes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung Finger und/oder Daumen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....		

24. Liegen bei Ihnen vorgeburtliche Schädigungen der **unteren Extremität** vor?

☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja, bitte Zutreffendes ankreuzen (Mehrfachantwort möglich)

	Rechts	Links
Phokomelie: Fuß befindet sich an der Hüfte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung/Verkürzung des Beines	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung des Fußes und/oder der Zehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung Hüftgelenk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....		

25. Liegen bei Ihnen vorgeburtliche Schädigungen im Kopfbereich vor?

☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja, bitte Zutreffendes ankreuzen (Mehrfachantwort möglich)

	Rechts	Links
Sehstörung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwerhörigkeit/Taubheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Augenmuskellähmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facialislähmung (Gesichtsmuskellähmung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlbildung Kiefer und /oder Zähne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....		

26. Liegen bei Ihnen vorgeburtliche Schädigungen im Bereich der Wirbelsäule und/oder des Beckens vor (z.B. Wirbelsäulenverkrümmung, Fehlbildung der Wirbelkörper, Fehlbildung des Beckens)? ☐ Ja ☐ Nein

27. Liegen bei Ihnen vorgeburtliche Schädigungen im Bereich der inneren Organe vor (z.B. des Herzens, der Nieren)?

☐ Ja ☐ Nein

A5 Handlungsempfehlungen der Heidelberger Conterganstudie

Conterganrente

Die Conterganrente sollte deutlich erhöht werden. Dadurch wird ein wirksamer Ausgleich für Einkommensverluste geschaffen. Zudem ist sie essenziell für die Finanzierung höherer Lebenshaltungskosten infolge zunehmender gesundheitlicher und funktioneller Einschränkungen.

Die Conterganrente bildet ein zentrales Instrument zur finanziellen Sicherung. Mehr als 50 Prozent der in der Untersuchung Befragten haben angegeben, dass sie ohne Conterganrente die finanzielle Unabhängigkeit nicht aufrechterhalten könnten, zusammen mit der Conterganrente können dies nach eigenen Angaben 35 Prozent nicht.

Assistenz

Die notwendige Assistenz muss gewährleistet sein und zudem laufend dem aktuellen Bedarf angepasst werden. Die Angehörigen sollten künftig nicht mehr zur Assistenz hinzugezogen werden, die Assistenz muss unabhängig von möglichen familiären und eigenen finanziellen Leistungen zur Verfügung gestellt werden.

Contergangeschädigte benötigen zur Ermöglichung der Teilhabe und eines selbstbestimmten Lebens erhebliche Assistenzleistungen. Diese werden heute vielfach von Angehörigen und Nachbarn erbracht. Dies wird in naher Zukunft nicht mehr möglich sein, da die Eltern altersbedingt keine Assistenzleistungen übernehmen können und die Kinder das Haus verlassen, um ihre eigene Existenz aufzubauen. Zudem werden die Assistenzleistungen künftig weiter zunehmen, da sich der Funktionsstatus der contergangeschädigten Frauen und Männer weiter verschlechtern wird. Zum jetzigen Zeitpunkt sind professionelle Assistenzleistungen sehr schwer zugänglich und zudem sehr teuer. Die Organisation der unterschiedlichen Formen der Assistenz ist wegen der Beteiligung verschiedener Träger mit großem Aufwand verbunden.

Erhaltung der Beschäftigungsfähigkeit

Es ist durch deutliche Ausweitung personaler Assistenz, durch die Implementierung technischer Assistenzsysteme, durch betriebliche Präventions- und Rehabilitationsangebote wie auch durch Wahlmöglichkeiten im Hinblick auf das Arbeitszeitvolumen darauf hinzuwirken, dass die Beschäftigungsfähigkeit

contergangeschädigter Frauen und Männer erhalten bleibt. In jenen Fällen, in denen contergangeschädigte Frauen und Männer aufgrund ihrer Gesundheit gezwungen sind, aus dem Erwerbsleben auszusteigen, ist auf die möglichst weite Kompensation der Verdienstauffälle zu achten, um drohende finanzielle Engpässe abzuwenden.

Die jetzige gesundheitliche Situation von Contergangeschädigten stellt viele von ihnen vor die Überlegung, ob und wenn ja in welcher Form eine berufliche Tätigkeit weitergeführt werden kann. Eine fortgesetzte Berufstätigkeit wird von vielen nicht nur wegen der damit verbundenen höheren finanziellen Unabhängigkeit, sondern auch wegen der vermehrten Teilhabemöglichkeiten angestrebt. Die Beschäftigungsfähigkeit ist durch gesundheitliche Einschränkungen wie auch durch eine Verminderung der Funktionalität zunehmend gefährdet. Doch finden sich immer wieder contergangeschädigte Frauen und Männer, die trotz hoher gesundheitlicher Belastungen ihre Arbeit fortsetzen, weil die Aufgabe des Arbeitsplatzes mit gravierenden finanziellen Verlusten verbunden wäre.

Mobilität

Die Übernahme der durch die Behinderung notwendig werdenden PKW-Zusatzausstattung und PKW-Umrüstung ist sicherzustellen, unabhängig davon, ob das Auto beruflich oder nur privat oder im Ruhestand genutzt wird. Da die PKWs für die Umbaumaßnahmen besondere Anforderungen erfüllen müssen, sollte eine Bezuschussung der Kosten bei der PKW-Anschaffung erfolgen. Für eine barrierefreie Nutzung von behindertengerechtem Parkraum ist den Contergangeschädigten mit PKW ein Parkplatzausweis zur Verfügung zu stellen. In Fällen, in denen keine Fahrerlaubnis vorliegt, ist die Gewährung einer Fahrassistenz oder die Kostenübernahme von Fahrdiensten oder Taxischeinen sicherzustellen, um Teilhabe sicherzustellen.

Die Ausstattung mit einem PKW bildet für contergangeschädigte Menschen eine zentrale Bedingung für die Erhaltung von Mobilität und Teilhabe.

Umbaumaßnahmen

Es sollte finanzielle Unterstützung bei Umbaumaßnahmen geleistet werden, um damit einen zusätzlichen Beitrag zur Selbstständigkeit und Teilhabe zu leisten.

Die Entwicklung der vorgeburtlichen Schäden wie der Folgeschäden hat dazu geführt, dass in der Wohnung und dem Wohnumfeld zusätzliche Barrieren entstehen.

Rehabilitation

Die Versorgung von Contergangeschädigten mit ambulanten oder stationären Rehabilitationsleistungen sollte sichergestellt werden. Es sollte dafür Sorge getragen werden, dass der von Contergangeschädigten wahrgenommene Rehabilitationsbedarf festgestellt und vollumfänglich umgesetzt wird. Die rehabilitativen Maßnahmen müssen den spezifischen Anforderungen Contergangeschädigter entsprechen. Dies betrifft auch die räumliche Ausstattung sowie die Bereitstellung geeigneter Hilfsmittel und geeigneter Assistenz, sowie angemessene Rehabilitationssportgeräte. Ärzte und Pflegefachpersonen müssen über die fachliche Qualifikation und Erfahrung verfügen, um contergangeschädigte Menschen adäquat zu versorgen. Die Stabilisierung des gesundheitlichen und funktionalen Zustands sollte das Ziel aller Maßnahmen sein.

Heilmittel

Die nachgewiesene Conterganschädigung sollte als Begründung dafür ausreichen, dass der Patient nicht als Regelfall eingeordnet wird und somit nicht in die Budgetierungsregelung für medizinische Leistung fällt. Dazu gehört auch die Ausstellung von Langzeitrezepten für Physiotherapie, Massage, Lymphdrainage, Osteopathie, u.dgl., um eine optimale Versorgung zu gewährleisten. Der gerade für Contergan eingeführte ICD-Schlüssel sollte fortentwickelt bzw. differenziert werden.

Hilfsmittel

Die Versorgung von Contergangeschädigten mit den erforderlichen Hilfsmitteln sollte ohne finanziellen Aufwand und ggf. mit vereinfachten Antragsverfahren für die Betroffenen sichergestellt werden.

Der Hilfsmittelbedarf der Contergangeschädigten entspricht sehr häufig nicht dem Hilfsmittelkatalog der gesetzlichen Krankenkassen. Die Versorgung mit Mobilitätshilfen sollte auf dem technisch neuesten Stand und der spezifischen Art der Schädigung optimal angepasst sein. Um die Arbeitsfähigkeit und Mobilität sowie Teilhabe zu gewährleisten, sollte im Falle eines technischen Defekts kurzfristig ein Ersatzgerät zur Verfügung gestellt werden.

Bei Contergangeschädigten mit Schädigung der Ohren und/oder Augen sollten technisch hochwertige Hörgeräte und individuell angepasste Brillen sichergestellt werden. Für den Fall einer Reparatur muss ein Zweitgerät kurzfristig zur Verfügung stehen, damit Hörfähigkeit und Sehfähigkeit sichergestellt sind.

Zähne, Implantate, professionelle Zahnreinigung, Operationen

Bei allen Contergangeschädigten sollten im Falle von Zahnersatz Implantate geschaffen werden. Da die gesetzlichen Krankenkassen nicht verpflichtet sind, die Implantate zu finanzieren, sollten diese Kosten anderweitig erstattet werden. Für kieferorthopädische Maßnahmen gilt eine ähnliche Empfehlung. Die Kosten für professionelle Zahnreinigung, die von den gesetzlichen Kassen nicht übernommen werden, sollten in der notwendigen Anzahl von Sitzungen pro Jahr erstattet werden, um durch diese präventive Maßnahme den Erhalt der Zähne zu gewährleisten.

Gesundheitliche Versorgung

Es sollten multidisziplinäre Kompetenzzentren aufgebaut werden, wobei auf die Expertise bestehender Einrichtungen im Hinblick auf die medizinische Versorgung contergangeschädigter Menschen zurückgegriffen werden sollte. Es sollte eine spezialisierte ambulante und stationäre Versorgung aufgebaut werden. Der erhöhte zeitliche und personelle Aufwand, der sich durch die Art und Schwere der Schädigung ergibt, sollte bei der Finanzierung der medizinischen Versorgungsleistungen berücksichtigt werden.

Diese Kompetenzzentren sollten als Ansprechpartner für alle gesundheitlichen und psychosozialen Belange der Contergangeschädigten dienen.

Weiterhin sollten Angebote zu CME-pflichtigen Fort- und Weiterbildungen mit Blick auf alle Aspekte der Conterganschädigung für Ärzte und Zahnärzte und Therapeuten vorgehalten werden, die contergangeschädigte Patienten behandeln.

Pflege

Das Pflegeprofil Contergangeschädigter unterscheidet sich deutlich von jenem chronisch kranker, speziell älterer Menschen. Pflegedienste müssen ausreichend spezialisiert sein, um kompetent mit den entsprechenden Anforderungen umgehen zu können. Es sind Anreize zu schaffen, um eine derartige Spezialisierung der Pflegedienste zu erreichen. Die Angehörigen contergangeschädigter Frauen und Männer sind im Falle von Mehrleistungen, die aus dem spezifischen Pflegeprofil contergangeschädigter Frauen und Männer erwachsen, finanziell freizustellen.

Auch bei fachgerechter Versorgung durch Assistenz können Pflegeleistungen relevant werden, wenn der Bedarf an körpernaher Pflege nicht gedeckt ist oder Behandlungspflege notwendig wird. Dabei sollten sich beide Formen der Unterstützung – die Assistenz einerseits, die Pflege andererseits – optimal ergänzen, um die verminderte Funktionalität zu kompensieren.

Bei der Umsetzung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs ist darauf zu achten, dass contergangeschädigte Frauen und Männer keine Leistungskürzungen hinnehmen müssen.

Folgeschäden

Auf Grund der großen Bedeutung von Folgeschäden für die gesundheitliche Situation und die Selbstständigkeit der Betroffenen sollten diese zusätzlich zu den vorgeburtlich angelegten Schäden anerkannt werden.

Da sich Folgeschäden in den letzten Jahrzehnten bei fast allen Contergangeschädigten entwickelt haben und teilweise zu schweren Beeinträchtigungen durch Schmerzen und Einschränkungen der Funktionalität führen, wird vorgeschlagen, ohne die bereits bestehende Bepunktung zu verändern, kurzfristig eine pauschale Erhöhung der Schadenspunktezahl um 10 bis 30 Punkte einzuführen. Bis 39,99 Schadenspunkte

könnte beispielsweise eine Erhöhung um 10 Schadenspunkte erfolgen, bis 79,99 um 20 Schadenspunkte und ab 80 Schadenspunkten um 30 Schadenspunkte.

Sehr schwere Folgeschäden können auf der Grundlage fehlender oder missgebildeter Sexualorgane (Kinderlosigkeit, Partnerschaftsprobleme, psychische Belastung) oder bei Fehlanlagen der inneren Organe entstehen, wie beispielsweise der Nieren (dialysepflichtige Niereninsuffizienz). Es wird vorgeschlagen, dass auch diese schweren Folgeschäden, ohne die bereits bestehende Bepunktung zu verändern, gesondert berücksichtigt werden.

Sogenannte Spätschäden

Es sollte eine systematische wissenschaftliche Untersuchung von vorgeburtlich angelegten, aber erst spät entdeckten Schäden (sog. Spätschäden) ausgerichtet werden, die sich auf eine Fehlanlage von Gefäßen, Nerven und Muskeln konzentriert. Die Entwicklung von Kriterien für das Vorliegen eines solchen vorgeburtlichen Schadens ist die Voraussetzung für den Nachweis und die Anerkennung als Schädigung. Die Aufnahme in das medizinischen Punktesystem und die Entschädigung sollte in einem angemessenen Zeitraum sichergestellt werden.

Medizinisches Punktesystem und Diagnoseziffern

Vorgeburtliche Schädigungen, die nicht im medizinischen Punktesystem enthalten sind, sollten ergänzt werden und Diagnoseziffern erhalten, wie z.B. ein fehlgebildeter Karpaltunnel oder Folgeschäden. Eine weitere Aktualisierung und Ergänzung des Punktekatalogs sollte jederzeit möglich sein, um vorgeburtliche Schädigungen, die erst spät entdeckt wurden, wie beispielsweise ggf. die sog. Spätschäden, in den Katalog aufnehmen zu können.

Schadenspunkte

Die Zuordnung der medizinischen Schadenspunkte zur monatlichen Conterganrente sollte bearbeitet werden. Mit zunehmendem Umfang der Schädigung steigt der Bedarf an Pflege, Assistenz sowie Heil- und Hilfsmitteln an. Durch die Deckelung ab 45

Schadenspunkten sinkt der jeweilige absolute Wert der einzelnen Schadenspunkte bis um mehr als die Hälfte für Schwerstgeschädigte.

Bisher erfolgt die Steigerung der Conterganrente in 5-Punkte-Schritten bis zu 44,99 Schadenspunkten, ab 45 Punkten ist keine weitere Staffelung vorgesehen. Eine Möglichkeit wäre die Staffelung der Schadenspunkte aufzuheben, ebenso die Deckelung mit einer maximal erreichbaren Punktezahl von 100. Die Schadenspunkte könnten entsprechend der medizinischen Punktetabelle ausgegeben werden; auf eine Höchstzahl kann dabei verzichtet werden. Die bisher verwendete Formel zur Berechnung der Punktezahl wäre nicht mehr einzusetzen, da die Schadenspunktezahl bei über 100 Punkten liegen könnte. Eine Beibehaltung der Deckelung wäre den Schwerstbetroffenen gegenüber ungerecht. Der Punktwert der einzelnen Schadenspunkte sollte für alle Schadensfälle gleich sein. Die Vereinheitlichung sollte kurzfristig umgesetzt werden.

Die Aufhebung der Staffelung und der Deckelung wie auch die Vereinheitlichung des Punktwerts erfordern eine entsprechende Neuregelung der Rentenbeträge.

Datenbank

Es sollte eine Datenbank eingerichtet werden auf die Betroffene, Ärzte/Zahnärzte und Pflegefachpersonen Zugriff haben, um Informationen zur Schädigung und deren Folgen, damit verbundenen Risiken und optimaler Therapie, Rehabilitation und Pflege abzurufen und auf interaktiver Grundlage Erfahrungen einzuspeichern und weiter zu geben. Es sollte beispielsweise Auskunft über niedergelassene Ärzte/Zahnärzte in der Region gegeben werden, die Erfahrung mit den spezifischen gesundheitlichen Problemen Contergangeschädigter und mit bewährten Therapieformen haben, ebenso über qualifizierte stationäre und ambulante Rehabilitationsangebote. Diese Datenbank sollte eine Verbesserung der medizinischen Versorgung durch Erwerb spezifischer Kenntnisse durch Ärzte und Therapeuten gewährleisten.

A6 Zur quantitativen Auswertung verwendete Syntax in SPSS

```
*****
**** Bildung von Indices zur Bestimmung der Schädigungsgruppen****
*****
```

/*Schädigung der oberen Extremitäten, Finger und Daumen */

```
IF
upex2.1 >1 OR upex2.2>1 OR upex2.3>1 OR upex2.4>1 OR upex2.7>1
OR upex2.8>1 OR upex2.9>1 OR upex6>0 OR upex10>0 OR upex15>0
OR upex19>0 OR upex24>0 OR upex28>0 OR upex33>0 OR upex38>0
OR upex2.7>1 OR upex3.1<5 OR upex3.2<5 OR upex2.10>1 dam_upex=1.
IF missing(dam_upex) dam_upex=0.
variable labels dam_upex 'vorgeburtliche und Folgeschäden der oberen Extremitäten'.
value labels dam_upex 1 'Schäden vorhanden'
                        0 'keine Schäden vorhanden'.
execute.
```

/*Phokomelie der oberen Extremitäten */

```
IF
upex2.5 >1 dam_upphok=1.
IF missing(dam_upphok) dam_upphok=0.
variable labels dam_upphok 'Phokomelie der oberen Extremitäten'.
value labels dam_upphok 1 'Schäden vorhanden'
                        0 'keine Schäden vorhanden'.
execute.
```

/*Amelie der oberen Extremitäten */

```
IF
upex2.6 >1 dam_upam=1.
IF missing(dam_upam) dam_upam=0.
variable labels dam_upam 'Amelie der oberen Extremitäten'.
value labels dam_upam 1 'Schäden vorhanden'
                        0 'keine Schäden vorhanden'.
execute.
```

/*Fehlen/ Fehlbildung Ober-/ Unterschenkel, der Gelenke und der Füße und Folgeschäden Becken und Hüftgelenke */

```
IF
loex44.1>1 OR loex44.2>1 OR loex44.3>1 OR loex44.4>1 OR loex44.5>1
OR loex44.8>1 OR loex44.9>1 OR loex44.10>1 OR loex46>0 OR loex50>0
OR loex55 OR loex59 OR loex64 OR loex68 OR loex73 OR loex77 dam_loex=1.
IF missing(dam_loex) dam_loex=0.
variable labels dam_loex 'Fehlen/ Fehlbildung Ober-/ Unterschenkel, der Gelenke und der Füße und Folgeschäden Becken
und Hüftgelenke'.
value labels dam_loex 1 'Schäden vorhanden'
                        0 'keine Schäden vorhanden'.
execute.
```

/*Phokomelie/ Amelie der unteren Extremitäten */

```
IF
loex44.6>1 OR loex44.7>1 dam_lophokam=1.
IF missing(dam_lophokam) dam_lophokam=0.
variable labels dam_lophokam 'Phokomelie/ Amelie der unteren Extremitäten'.
value labels dam_lophokam 1 'Schäden vorhanden'
                        0 'keine Schäden vorhanden'.
execute.
```

/*Wirbelsäulendefekte */

```
IF
back84.1>1 OR back84.2>1 OR back84.3>1 OR back84.4>1 OR back84.5>1
OR back84.6>1 OR back84.7>1 OR back84.8>1 OR back84.9>1 OR back85>0
OR back90>0 OR back94>0 OR back99>0 OR back104>0 dam_back=1.
```



```
IF missing(dam_back) dam_back=0.
variable labels dam_back 'Wirbelsäulendefekte '.
value labels dam_back 1 'Schäden vorhanden'
                    0 'keine Schäden vorhanden'.
execute.
```

/*Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane */

```
IF
head110.1>1 OR head111.2>1 OR head111.3>1 OR head111.4>1 OR head113.5>1
OR head111.1>1 OR head111.5>1 OR head113.1>1 OR head113.6>1 OR head113.7>1
OR head113.8>1 OR head110.2>1 OR head110.3>1 OR head113.2>1 dam_head=1.
IF missing(dam_head) dam_head=0.
variable labels dam_head 'Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane'.
value labels dam_head 1 'Schäden vorhanden'
                    0 'keine Schäden vorhanden'.
execute.
```

/*Gehörlosigkeit */

```
IF
head110.4>3 dam_taub=1.
IF missing(dam_taub) dam_taub=0.
variable labels dam_taub 'Gehörlosigkeit'.
value labels dam_taub 1 'Schäden vorhanden'
                    0 'keine Schäden vorhanden'.
execute.
```

/*Seherschädigungen und Blindheit*/

```
IF
head110.5>1 OR head110.6>1 OR head110.7>1 OR head113.3>1 OR head113.4>1 dam_blind=1.
IF missing(dam_blind) dam_blind=0.
variable labels dam_blind 'Seherschädigungen und Blindheit '.
value labels dam_blind 1 'Schäden vorhanden'
                    0 'keine Schäden vorhanden'.
execute.
```

/*Fehlbildungen der inneren Organe*/

```
IF
vis114.1>0 OR vis114.2>0 OR vis114.3>0 OR vis114.4>0 OR vis114.5>0
OR vis114.6>0 OR vis114.8>0 OR vis115.1>1 OR vis115.2>1 OR vis115.3>1
OR vis115.4>1 OR vis115.5>1 OR vis115.6>1 OR vis115.7>1 OR vis115.8>1
OR vis115.9>1 OR vis114.7>0 dam_vis=1.
IF missing(dam_vis) dam_vis=0.
variable labels dam_vis 'Fehlbildungen der inneren Organe'.
value labels dam_vis 1 'Schäden vorhanden'
                    0 'keine Schäden vorhanden'.
execute.
```

```
*****
**** Bestimmung der Schädigungsschwere ****
*****
```

/*Zählen des Vorkommens der einzelnen Schädigungsgruppen bei einer Person*/

```
COUNT dam_count=dam_upex dam_upphok dam_upam dam_loex dam_lophokam
dam_back dam_head dam_taub dam_blind dam_vis(1).
VARIABLE LABELS dam_count 'Häufigkeit der Schädigungsgruppen bei der einzelnen Person'.
EXECUTE.
```

/*Einteilung in 4 Gruppen mit unterschiedlichen Schweregraden der Schädigungen = Bestimmung von Schädigungsschweregruppen*/

```
RECODE dam_count (1=1) (2=1) (3=2) (4=2) (5=3) (6=3) (ELSE=4) INTO dam_grp.
```

VARIABLE LABELS dam_grp 'Einteilung in Schweregrade der Schädigungsgruppen'.
EXECUTE.

```
*****
***Syntax zur Festlegung von Schwerpunktgruppen ***
*****
```

/ VIERFACH-GESCHÄDIGTE **/**

/*Schädigung der oberen Extremitäten, Finger und Daumen, Phokomelie oder Amelie */

```
IF
upex2.1 >1 OR upex2.2>1 OR upex2.3>1 OR upex2.4>1 OR upex2.7>1
OR upex2.5 >1 OR upex2.6 >1 dam_4fach_h1=1.
IF missing(dam_4fach_h1) dam_4fach_h1=0.
```

/*Fehlen/ Fehlbildung Ober-/ Unterschenkel, Gelenke und der Füße, Phokomelie oder Amelie */

```
IF
loex44.1>1 OR loex44.2>1 OR loex44.3>1 OR loex44.4>1 OR loex44.5>1
OR loex44.6>1 OR loex44.7>1 dam_4fach_h2=1.
IF missing(dam_4fach_h2) dam_4fach_h2=0.
```

/*Zusammenführung der einzelnen Schädigungsgruppen zur Gruppe der Vierfachgeschädigten*/

```
IF dam_4fach_h1=1 AND dam_4fach_h2=1 dam_4fach=1.
IF missing(dam_4fach) dam_4fach=0.
variable labels dam_4fach 'vorhandene VierfachsSchädigung'.
value labels dam_4fach 1 'Schäden vorhanden'
                0 'keine Schäden vorhanden'.
execute.
```

/ KURZARMER, 2FACH-GESCHÄDIGTE **/**

/*Schädigung der oberen Extremitäten, */

```
IF
upex2.1 >3 OR upex2.2>3 OR upex2.3>3 OR upex2.4>3 dam_2fach_h1=1.
IF missing(dam_2fach_h1) dam_2fach_h1=0.
```

/*Fehlen/ Fehlbildung Ober-/ Unterschenkel, Gelenke und der Füße, Phokomelie oder Amelie */

```
IF
loex44.1>1 OR loex44.2>1 OR loex44.3>1 OR loex44.4>1 OR loex44.5>1
OR loex44.6>1 OR loex44.7>1 dam_2fach_h2=1.
IF missing(dam_2fach_h2) dam_2fach_h2=0.
```

/*Zusammenführung der einzelnen Schädigungsgruppen zur Gruppe der Zweifachgeschädigten, Schädigung an den unteren Extremitäten gilt hier als Ausschluss*/

```
IF dam_2fach_h2=0 AND dam_2fach_h1=1 dam_2fach=1.
IF missing(dam_2fach) dam_2fach=0.
IF upex2.5 >1 dam_2fach=0.
IF upex2.6 >1 dam_2fach=0.
variable labels dam_2fach 'vorhandene ZweifachsSchädigung'.
value labels dam_2fach 1 'Schäden vorhanden'
                0 'keine Schäden vorhanden'.
execute.
```

/ GEHÖRLOSE **/**

```
IF
head110.4>3 dam_taub=1.
IF missing(dam_taub) dam_taub=0.
variable labels dam_taub 'Gehörlosigkeit'.
value labels dam_taub 1 'Schäden vorhanden'
                0 'keine Schäden vorhanden'.
execute.
```

/ PERSONEN MIT VOLLERWERBSMINDERUNG **/**

```

IF
socdat338>0 dam_vollerw=1.
IF missing(dam_vollerw) dam_vollerw=0.
variable labels dam_vollerw 'Vollerwerbsminderung'.
value labels dam_vollerw 1 'Vollerwerbsminderung vorhanden'
                        0 'keine Vollerwerbsminderung vorhanden'.
execute.

```

/ PERSONEN MIT NIEDRIGEM EINKOMMEN **/**

```

IF
socdat331>0 dam_lowbudget=1.
IF missing(dam_lowbudget) dam_lowbudget=0.
variable labels dam_lowbudget 'niedriges Einkommen'.
value labels dam_lowbudget 1 'kein niedriges Einkommen vorhanden'
                        0 'niedriges Einkommen vorhanden'.
execute.

```

/ PERSONEN MIT HOHER FUNKTIONALITÄTSEINSCHRÄNKUNG **/****/*Funktionalitätsgruppe Nahrungsaufnahme*/**

```

IF
func132.2>0 hfunc1Eat=func132.2.
IF missing(hfunc1Eat) hfunc1Eat=0.
execute.

IF
func134.2>0 hfunc2Eat=func134.2.
IF missing(hfunc2Eat) hfunc2Eat=0.
execute.
COMPUTE funcEat=hfunc1Eat + hfunc2Eat.
execute.
DELETE VARIABLES hfunc1Eat hfunc2Eat.
execute.

```

/*Funktionalitätsgruppe Essenszubereitung*/

```

IF
func166.2>0 hfunc1cook=func166.2.
IF missing(hfunc1cook) hfunc1cook=0.
execute.

```

```

IF
func168.2>0 hfunc2cook=func168.2.
IF missing(hfunc2cook) hfunc2cook=0.
execute.

```

```

IF
func170.2>0 hfunc3cook=func170.2.
IF missing(hfunc3cook) hfunc3cook=0.
execute.
COMPUTE funcCook=hfunc1cook + hfunc2cook + hfunc3cook.
execute.
DELETE VARIABLES hfunc1cook hfunc2cook hfunc3cook.
execute.

```

/*Funktionalitätsgruppe Körperpflege*/

```

IF
func136.2>0 hfunc1hyg=func136.2.
IF missing(hfunc1hyg) hfunc1hyg=0.
execute.

```

```
IF  
func138.2>0 hfunc2hyg=func138.2.  
IF missing(hfunc2hyg) hfunc2hyg=0.  
execute.
```

```
IF  
func140.2>0 hfunc3hyg=func140.2.  
IF missing(hfunc3hyg) hfunc3hyg=0.  
execute.
```

```
IF  
func142.2>0 hfunc4hyg=func142.2.  
IF missing(hfunc4hyg) hfunc4hyg=0.  
execute.
```

```
IF  
func144.2>0 hfunc5hyg=func144.2.  
IF missing(hfunc5hyg) hfunc5hyg=0.  
execute.  
COMPUTE funcHyg=hfunc1hyg + hfunc2hyg + hfunc3hyg + hfunc4hyg + hfunc5hyg.  
execute.  
DELETE VARIABLES hfunc1hyg hfunc2hyg hfunc3hyg hfunc4hyg hfunc5hyg.  
execute.
```

/*Funktionalitätsgruppe Ankleiden*/

```
IF  
func146.2>0 hfunc1dress=func146.2.  
IF missing(hfunc1dress) hfunc1dress=0.  
execute.
```

```
IF  
func148.2>0 hfunc2dress=func148.2.  
IF missing(hfunc2dress) hfunc2dress=0.  
execute.  
COMPUTE funcDress=hfunc1dress + hfunc2dress.  
execute.  
DELETE VARIABLES hfunc1dress hfunc2dress.  
execute.
```

/*Funktionalitätsgruppe Toilettennutzung*/

```
IF  
func150.2>0 hfunc1wc=func150.2.  
IF missing(hfunc1wc) hfunc1wc=0.  
execute.
```

```
IF  
func152.2>0 hfunc2wc=func152.2.  
IF missing(hfunc2wc) hfunc2wc=0.  
execute.  
COMPUTE funcWc=hfunc1wc + hfunc2wc.  
execute.  
DELETE VARIABLES hfunc1wc hfunc2wc.  
execute.
```

/*Funktionalitätsgruppe Mobilität*/

```
IF  
func154.2>0 hfunc1mobil=func154.2.  
IF missing(hfunc1mobil) hfunc1mobil=0.  
execute.
```

```
IF
```

```
func156.2>0 hfunc2mobil=func156.2.
IF missing(hfunc2mobil) hfunc2mobil=0.
execute.
```

```
IF
func158.2>0 hfunc3mobil=func158.2.
IF missing(hfunc3mobil) hfunc3mobil=0.
execute.
```

```
IF
func160.2>0 hfunc4mobil=func160.2.
IF missing(hfunc4mobil) hfunc4mobil=0.
execute.
```

```
IF
func162.2>0 hfunc5mobil=func162.2.
IF missing(hfunc5mobil) hfunc5mobil=0.
execute.
COMPUTE funcMobil=hfunc1mobil + hfunc2mobil + hfunc3mobil + hfunc4mobil + hfunc5mobil.
execute.
DELETE VARIABLES hfunc1mobil hfunc2mobil hfunc3mobil hfunc4mobil hfunc5mobil.
execute.
```

/*Funktionalitätsgruppe Selbstständigkeit im Haushalt*/

```
IF
func164.2>0 hfunc1hhold=func164.2.
IF missing(hfunc1hhold) hfunc1hhold=0.
execute.
```

```
IF
func172.2>0 hfunc2hhold=func172.2.
IF missing(hfunc2hhold) hfunc2hhold=0.
execute.
```

```
IF
func174.2>0 hfunc3hhold=func174.2.
IF missing(hfunc3hhold) hfunc3hhold=0.
execute.
COMPUTE funcHhold=hfunc1hhold + hfunc2hhold + hfunc3hhold.
execute.
DELETE VARIABLES hfunc1hhold hfunc2hhold hfunc3hhold.
execute.
```

/*Funktionalitätsgruppe Kommunikation*/

```
IF
func176.2>0 hfunc1komm=func176.2.
IF missing(hfunc1komm) hfunc1komm=0.
execute.
```

```
IF
func178.2>0 hfunc2komm=func178.2.
IF missing(hfunc2komm) hfunc2komm=0.
execute.
COMPUTE funcKomm=hfunc1komm + hfunc2komm.
execute.
DELETE VARIABLES hfunc1komm hfunc2komm.
execute.
```

/*Funktionalitätsgruppe Behörden- und Arztgänge*/

```
IF
```

```
func180.2>0 hfunc1doc=func180.2.
IF missing(hfunc1doc) hfunc1doc=0.
execute.
```

```
IF
func182.2>0 hfunc2doc=func182.2.
IF missing(hfunc2doc) hfunc2doc=0.
execute.
COMPUTE funcDoc=hfunc1doc + hfunc2doc.
execute.
DELETE VARIABLES hfunc1doc hfunc2doc.
execute.
```

/*Aufaddieren der einzelnen Indexvariablen zu einem Gesamtindex pro Person*/

```
COMPUTE funcGesHeute=funcEat + funcCook + funcHyg + funcDress + funcWc
+ funcHhold + funcKomm + funcMobil +funcDoc.
execute.
```

/* Häufigkeitsauszählung des Funktionalitätsindexes

```
FREQUENCIES VARIABLES=funcGesHeute
/NTILES=4
/STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
/ORDER=ANALYSIS.
```

/* Festlegung der Grenze des oberen Quartil als massive funktionelle Einschränkung

```
IF
funcGesHeute>0 dam_func_a=funcGesHeute.
execute.
```

```
FREQUENCIES VARIABLES=dam_func_a
/NTILES=4
/STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
/ORDER=ANALYSIS.
```

```
IF
dam_func_a>52 dam_func_b=1.
IF missing(dam_func_b) dam_func_b=0.
execute.
```

/* Erweiterung für die Dissertation: Menschen mit mittlerer oder schwerer Depression laut MDI

/ PERSONEN MIT MITTLERER ODER SCHWERER DEPRESSION **/**

/*Umpolung der Items des MDI'

```
Recode mdi185 to mdi196
(1=1) (2=2) (3=3) (4=4) (5=5) (6=6) (ELSE=0).
EXECUTE.
```

```
RECODE
mdi185 mdi186 mdi187
(6=0) (5=0) (4=0) (3=0) (2=1) (1=1) (0=0) INTO mdi185r mdi186r mdi187r .
EXECUTE.
```

```
RECODE
mdi188 mdi189 mdi190 mdi191 mdi192 mdi193 mdi194 mdi195 mdi196
(6=0) (5=0) (4=0) (3=1) (2=1) (1=1) (0=0) INTO mdi188r mdi189r mdi190r mdi191r mdi192r mdi193r mdi194r mdi195r
mdi196r.
EXECUTE.
```

```
COMPUTE
mdisum1=mdi185r + mdi186r + mdi187r.
```

EXECUTE.

COMPUTE

mdisuma=mdi192r + mdi193r.

EXECUTE.

COMPUTE

mdisumb=mdi195r + mdi196r.

EXECUTE.

RECODE

mdisuma mdisumb

(2=1) (1=1) (0=0) INTO mdisumar mdisumbr .

EXECUTE.

COMPUTE

mdisum2=mdi188r + mdi189r + mdi190r + mdi191r + mdisumar + mdi194r + mdisumbr .

EXECUTE.

/* depressive Verstimmung */

IF (mdisum1=0 and mdisum2>3) mdi_index=1.

IF (mdisum1=1 and mdisum2>1) mdi_index=1.

IF (mdisum1=2 and mdisum2<2) mdi_index=1.

/* leichte Depression */

IF (mdisum1=2 and mdisum2=2) mdi_index=2.

IF (mdisum1=2 and mdisum2=3) mdi_index=2.

/* mittlere Depression */

IF (mdisum1=2 and mdisum2>3) mdi_index=3.

IF (mdisum1=3 and mdisum2<5) mdi_index=3.

/* schwere Depression */

IF (mdisum1=3 and mdisum2>4) mdi_index=4.

/* keine Depression */

IF missing(mdi_index) mdi_index=0.

variable labels mdi_index 'Depressions Index'.

value labels mdi_index 0 'keine Depression'

1 'depressive Verstimmung'

2 'milde Depression'

3 'mittlere Depresson'

4 'schwere Depression' .

EXECUTE.

/* Häufigkeitsauszählung der Personen mittlerer oder schwerer Depression

FREQUENCIES VARIABLES=mdi_index

/ORDER=ANALYSIS.

/* Erstellen einer Hilfsvariablen zum Festlegen der Schwerpunktgruppe "Depressives Syndrom"

FILTER OFF.

USE ALL.

RECODE mdi_index (0=0) (1=0) (2=0) (3=1) (4=1) (ELSE=Copy) INTO mdi_index2.

EXECUTE.

FREQUENCIES VARIABLES=mdi_index2

/ORDER=ANALYSIS.

***** **Syntax soziales Netzwerk** *****

/* Recodierung der negativ gepoolten Items aus der Netzwerkbatteie, ebenfalls Vergabe von neuen Label bei den recodierten Variablen, diese sind immer mit einem 'a' zusätzlich versehen

```
RECODE socnet283 socnet287 socnet290 socnet291 socnet292 socnet293 socnet295 (4=1) (3=2) (2=3) (1=4) (ELSE=Copy)
INTO socnet283a socnet287a socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet295a.
EXECUTE.
```

```
value labels socnet283a socnet287a socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet295a
```

```
1 'trifft gar nicht zu'
```

```
2 'trifft eher nicht zu'
```

```
3 'trifft eher zu'
```

```
4 'trifft voll und ganz zu'.
```

```
formats socnet283a socnet287a socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet295a (f8.0).
```

```
missing values socnet280 socnet281 socnet282 socnet284 socnet285 socnet286 socnet288 socnet289 socnet294 socnet296
socnet283a socnet287a socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet295a (9, -9, 5).
```

```
EXECUTE.
```

```
VARIABLE LABELS socnet283a 'es mischt sich niemand in meine Angelegenheiten'.
```

```
EXECUTE.
```

```
VARIABLE LABELS socnet287a 'ich fühle mich nicht oft ausgenutzt'.
```

```
EXECUTE.
```

```
VARIABLE LABELS socnet290a 'ich fühle mich durch meine Beziehungen nicht belastet'.
```

```
EXECUTE.
```

```
VARIABLE LABELS socnet291a 'ich fühle mich selten einsam'.
```

```
EXECUTE.
```

```
VARIABLE LABELS socnet292a 'ich vermeide keine Konflikte'.
```

```
EXECUTE.
```

```
VARIABLE LABELS socnet293a 'ich fühle mich nicht wie eine Belastung durch andere'.
```

```
EXECUTE.
```

```
VARIABLE LABELS socnet295a 'ich habe keine Zukunftsängste'.
```

```
EXECUTE.
```

```
/* Häufigkeitsauszählung der Variablen zum sozialen Netz, negativ gepoolte sind durch die neu erstellten recodierten Variablen ersetzt, hier Gesamtdatensatz
```

```
FREQUENCIES VARIABLES=socnet280 socnet281 socnet282 socnet283a socnet284 socnet285 socnet286 socnet287a
socnet288 socnet289 socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet294 socnet295a socnet296
```

```
/FORMAT=NOTABLE
```

```
/STATISTICS=STDDEV MEAN
```

```
/ORDER=ANALYSIS.
```

```
FILTER OFF.
```

```
USE ALL.
```

```
EXECUTE.
```

```
/*Auswahl der Fälle mit 4fach Schädigung
```

```
USE ALL.
```

```
COMPUTE filter_$=(dam_4fach = 1).
```

```
VARIABLE LABELS filter_$ 'dam_4fach = 1 (FILTER)'.
```

```
VALUE LABELS filter_$ 0 'Not Selected' 1 'Selected'.
```

```
FORMATS filter_$ (f1.0).
```

```
FILTER BY filter_$.
```

```
EXECUTE.
```

```
FREQUENCIES VARIABLES=socnet280 socnet281 socnet282 socnet283a socnet284 socnet285 socnet286 socnet287a
socnet288 socnet289 socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet294 socnet295a socnet296
```

```
/FORMAT=NOTABLE
```

```
/STATISTICS=STDDEV MEAN
```

```
/ORDER=ANALYSIS.
```

```
/* Auswahl der Fälle ohne 4fach Schädigung
```

```
USE ALL.
```

```
COMPUTE filter_$=(dam_4fach = 0).
```

```
VARIABLE LABELS filter_$ 'dam_4fach = 1 (FILTER)'.
```

```
VALUE LABELS filter_$ 0 'Not Selected' 1 'Selected'.
```



```
FORMATS filter_$ (f1.0).
FILTER BY filter_$.
EXECUTE.
```

```
FREQUENCIES VARIABLES=socnet280 socnet281 socnet282 socnet283a socnet284 socnet285 socnet286 socnet287a
socnet288 socnet289 socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet294 socnet295a socnet296
/FORMAT=NOTABLE
/STATISTICS=STDDEV MEAN
/ORDER=ANALYSIS.
FILTER OFF.
USE ALL.
```

/* Test auf signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen 4fach Geschädigt und Nicht-4fach Geschädigt / nichtparametrischer Test, unabhängige Stichproben

```
NPAR TESTS
/M-W= socnet280 socnet281 socnet282 socnet283a socnet284 socnet285 socnet286 socnet287a socnet288 socnet289
socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet294 socnet295a socnet296 BY dam_4fach(0 1)
/MISSING ANALYSIS.
```

/*Reliabilitätstest auf die gesamte Batterie der Items zum sozialen Netzwerk

```
RELIABILITY
/VARIABLES=socnet280 socnet281 socnet282 socnet283a socnet284 socnet285 socnet286 socnet287a socnet288
socnet289 socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet294 socnet295a socnet296
/SCALE('ALL VARIABLES') ALL
/MODEL=ALPHA
/STATISTICS=CORR
/SUMMARY=TOTAL.
```

/*Auswahl der Personen mit niedrigem Einkommen

```
USE ALL.
COMPUTE filter_$=(socdat331 = 0).
VARIABLE LABELS filter_$ 'socdat331 = 0 (FILTER)'.
VALUE LABELS filter_$ 0 'Not Selected' 1 'Selected'.
FORMATS filter_$ (f1.0).
FILTER BY filter_$.
EXECUTE.
```

```
FREQUENCIES VARIABLES=socnet280 socnet281 socnet282 socnet283a socnet284 socnet285 socnet286 socnet287a
socnet288 socnet289 socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet294 socnet295a socnet296
/FORMAT=NOTABLE
/STATISTICS=STDDEV MEAN
/ORDER=ANALYSIS.
FILTER OFF.
USE ALL.
```

/*Auswahl der Personen ohne niedriges Einkommen

```
USE ALL.
COMPUTE filter_$=(socdat331 = 1).
VARIABLE LABELS filter_$ 'socdat331 = 0 (FILTER)'.
VALUE LABELS filter_$ 0 'Not Selected' 1 'Selected'.
FORMATS filter_$ (f1.0).
FILTER BY filter_$.
EXECUTE.
```

```
FREQUENCIES VARIABLES=socnet280 socnet281 socnet282 socnet283a socnet284 socnet285 socnet286 socnet287a
socnet288 socnet289 socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet294 socnet295a socnet296
/FORMAT=NOTABLE
/STATISTICS=STDDEV MEAN
/ORDER=ANALYSIS.
FILTER OFF.
```

USE ALL.

/* Test auf signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen der Personen mit niedrigem Einkommen und ohne niedriges Einkommen sowie mit Vollerwerbsminderung, hoher funkt. Einschränkung und Taubheit / nichtparametrischer Test, unabhängige Stichproben

NPAR TESTS

```
/M-W= socnet280 socnet281 socnet282 socnet283a socnet284 socnet285 socnet286 socnet287a socnet288 socnet289
socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet294 socnet295a socnet296 BY socdat331(0 1)
/MISSING ANALYSIS.
```

NPAR TESTS

```
/M-W= socnet280 socnet281 socnet282 socnet283a socnet284 socnet285 socnet286 socnet287a socnet288 socnet289
socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet294 socnet295a socnet296 BY dam_vollerw(0 1)
/MISSING ANALYSIS.
```

NPAR TESTS

```
/M-W= socnet280 socnet281 socnet282 socnet283a socnet284 socnet285 socnet286 socnet287a socnet288 socnet289
socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet294 socnet295a socnet296 BY dam_func_b(0 1)
/MISSING ANALYSIS.
```

NPAR TESTS

```
/M-W= socnet280 socnet281 socnet282 socnet283a socnet284 socnet285 socnet286 socnet287a socnet288 socnet289
socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet294 socnet295a socnet296 BY dam_taub(0 1)
/MISSING ANALYSIS.
```

/* Erweiterung für die Dissertation: Menschen mit mittlerer oder schwerer Depression laut MDI

/*Auswahl der Fälle mit mittlerer oder schwerer Depression

USE ALL.

```
COMPUTE filter_$=(mdi_index = 3 | mdi_index = 4).
VARIABLE LABELS filter_$ 'mdi_index = 3 | mdi_index = 4 (FILTER)'.
VALUE LABELS filter_$ 0 'Not Selected' 1 'Selected'.
FORMATS filter_$ (f1.0).
FILTER BY filter_$.
EXECUTE.
```

```
FREQUENCIES VARIABLES=socnet280 socnet281 socnet282 socnet283a socnet284 socnet285 socnet286 socnet287a
socnet288 socnet289 socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet294 socnet295a socnet296
/FORMAT=NOTABLE
/STATISTICS=STDDEV MEAN
/ORDER=ANALYSIS.
```

/* Auswahl der Fälle ohne mittlerer oder schwerer Depression

USE ALL.

```
COMPUTE filter_$=(mdi_index = 0 | mdi_index = 1 | mdi_index = 2).
VARIABLE LABELS filter_$ 'mdi_index = 0 | mdi_index = 1 | mdi_index = 2 (FILTER)'.
VALUE LABELS filter_$ 0 'Not Selected' 1 'Selected'.
FORMATS filter_$ (f1.0).
FILTER BY filter_$.
EXECUTE.
```

```
FREQUENCIES VARIABLES=socnet280 socnet281 socnet282 socnet283a socnet284 socnet285 socnet286 socnet287a
socnet288 socnet289 socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet294 socnet295a socnet296
/FORMAT=NOTABLE
/STATISTICS=STDDEV MEAN
/ORDER=ANALYSIS.
FILTER OFF.
USE ALL.
```

/* Erstellen einer Hilfsvariablen zum Test auf signifikante Unterschiede bei depressiven und nichtdepressiven Menschen im sozialen Netz

FILTER OFF.

USE ALL.

RECODE mdi_index (0=0) (1=0) (2=0) (3=1) (4=1) (ELSE=Copy) INTO mdi_index2.

EXECUTE.

FREQUENCIES VARIABLES=mdi_index2

/ORDER=ANALYSIS.

/* Test auf signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen der Personen mit Depressionen und ohne Depressionen / nichtparametrischer Test, unabhängige Stichproben

NPAR TESTS

/M-W= socnet280 socnet281 socnet282 socnet283a socnet284 socnet285 socnet286 socnet287a socnet288 socnet289
socnet290a socnet291a socnet292a socnet293a socnet294 socnet295a socnet296 BY mdi_index2(0 1)

/MISSING ANALYSIS.

***** **Syntax vorgeburtliche Schädigungen** *****

*** Syntax vorgeburtliche Schädigungen Obere Extremitäten**

FREQUENCIES VARIABLES=upex1 upex2.1 upex2.2 upex2.3 upex2.4 upex2.5 upex2.6 upex2.7
upex2.8 upex2.9 upex2.10 upex2.12 upex3.1 upex3.2 upex4.1 upex4.2

/STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM

/ORDER=ANALYSIS.

*** Syntax vorgeburtliche Schädigungen Obere Extremitäten**

*** getrennt nach Geschlecht**

SORT CASES BY socdat318.

SPLIT FILE LAYERED BY socdat318.

FREQUENCIES VARIABLES=upex1 upex2.1 upex2.2 upex2.3 upex2.4 upex2.5 upex2.6 upex2.7
upex2.8 upex2.9 upex2.10 upex2.12 upex3.1 upex3.2 upex4.1 upex4.2

/STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM

/ORDER=ANALYSIS.

SPLIT FILE OFF.

*** Syntax vorgeburtliche Schädigungen Untere Extremitäten**

FREQUENCIES VARIABLES=loex43 loex44.1 loex44.2 loex44.3 loex44.4 loex44.5 loex44.6 loex44.7
loex44.8 loex44.9 loex44.10 loex44.12

/STATISTICS=STDDEV RANGE MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN

/ORDER=ANALYSIS.

*** Syntax vorgeburtliche Schädigungen Untere Extremitäten**

*** getrennt nach Geschlecht**

SORT CASES BY socdat318.

SPLIT FILE LAYERED BY socdat318.

FREQUENCIES VARIABLES=loex43 loex44.1 loex44.2 loex44.3 loex44.4 loex44.5 loex44.6 loex44.7
loex44.8 loex44.9 loex44.10 loex44.12

/STATISTICS=STDDEV RANGE MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN

/ORDER=ANALYSIS.

SPLIT FILE OFF.

*** Syntax vorgeburtliche Schädigungen Wirbelsäule und Becken**

FREQUENCIES VARIABLES=back82 back84.1 back84.2 back84.3 back84.4 back84.5 back84.6
back84.7 back84.8 back84.9

/STATISTICS=STDDEV RANGE MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN

/ORDER=ANALYSIS.

*** Syntax vorgeburtliche Schädigungen Wirbelsäule und Becken**

*** getrennt nach Geschlecht**

```

SORT CASES BY socdat318.
SPLIT FILE LAYERED BY socdat318.
FREQUENCIES VARIABLES=back82 back84.1 back84.2 back84.3 back84.4 back84.5 back84.6
                        back84.7 back84.8 back84.9
/STATISTICS=STDDEV RANGE MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
/ORDER=ANALYSIS.
SPLIT FILE OFF.

```

*** Syntax vorgeburtliche Schädigungen Kopf und Sinnesorgane**

```

FREQUENCIES VARIABLES=head109 head110.1 head110.2 head110.3 head110.4 head110.5 head110.6
                        head110.7 head110.9 head111.1 head111.2 head111.3 head111.4 head111.5
/STATISTICS=STDDEV RANGE MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
/ORDER=ANALYSIS.

```

*** Syntax vorgeburtliche Schädigungen Kopf und Sinnesorgane**

*** getrennt nach Geschlecht**

```

SORT CASES BY socdat318.
SPLIT FILE LAYERED BY socdat318.
FREQUENCIES VARIABLES=head109 head110.1 head110.2 head110.3 head110.4 head110.5 head110.6
                        head110.7 head110.9 head111.1 head111.2 head111.3 head111.4 head111.5
/STATISTICS=STDDEV RANGE MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
/ORDER=ANALYSIS.
SPLIT FILE OFF.

```

*** Syntax vorgeburtliche Schädigungen Innere Organe**

```

FREQUENCIES VARIABLES= vis114.1 vis114.2 vis114.3 vis114.4 vis114.5 vis114.6 vis114.7 vis114.8 vis114.10
/STATISTICS=STDDEV RANGE MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
/ORDER=ANALYSIS.

```

*** Syntax vorgeburtliche Schädigungen Innere Organe**

*** getrennt nach Geschlechtern**

```

SORT CASES BY socdat318.
SPLIT FILE LAYERED BY socdat318.
FREQUENCIES VARIABLES= vis114.1 vis114.2 vis114.3 vis114.4 vis114.5 vis114.6 vis114.7 vis114.8 vis114.10
/STATISTICS=STDDEV RANGE MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
/ORDER=ANALYSIS.
SPLIT FILE OFF.

```

/*vorgeburtliche Schädigungen der inneren Organe in einer Variable zusammengefasst*/

```

IF
vis114.1>0 OR vis114.2>0 OR vis114.3>0 OR vis114.4>0 OR vis114.5>0
OR vis114.6>0 OR vis114.8>0 OR vis114.10>1 OR vis114.7>0 dam_vis2=1.
IF missing(dam_vis2) dam_vis2=0.

```

variable labels dam_vis2 'vorgeburtliche Fehlbildungen der inneren Organe'.

value labels dam_vis2 1 'Schäden vorhanden'

0 'keine Schäden vorhanden'.

execute.

```

*****
*****Syntax zur Erstellung korrigierter Werte von Arthrose, Schmerzen, Muskelschwäche und -verspannungen*****
*****

```

missing values upex9 upex14 upex18 upex23 upex27 upex32 upex37 upex42 loex49 loex54 loex58 loex63 loex67 loex72
loex76 loex81 back89 back93 back98 back103 back108 (5,-9,9).

EXECUTE.

/*obere Extremitäten*

COMPUTE upex9a=upex9.

RECODE upex9 (MISSING=Copy) INTO upex9a.

IF upex7>0 AND MISSING(upex9) upex9a=0.
EXECUTE.

COMPUTE upex14a=upex14.
RECODE upex14 (MISSING=Copy) INTO upex14a.
IF upex11>0 AND MISSING(upex14) upex14a=0.
EXECUTE.

COMPUTE upex18a=upex18.
RECODE upex18 (MISSING=Copy) INTO upex18a.
IF upex16>0 AND MISSING(upex18) upex18a=0.
EXECUTE.

COMPUTE upex23a=upex23.
RECODE upex23 (MISSING=Copy) INTO upex23a.
IF upex20>0 AND MISSING(upex23) upex23a=0.
EXECUTE.

COMPUTE upex27a=upex27.
RECODE upex27 (MISSING=Copy) INTO upex27a.
IF upex25>0 AND MISSING(upex27) upex27a=0.
EXECUTE.

COMPUTE upex32a=upex32.
RECODE upex32 (MISSING=Copy) INTO upex32a.
IF upex29>0 AND MISSING(upex32) upex32a=0.
EXECUTE.

COMPUTE upex37a=upex37.
RECODE upex37 (MISSING=Copy) INTO upex37a.
IF upex34>0 AND MISSING(upex37) upex37a=0.
EXECUTE.

COMPUTE upex42a=upex42.
RECODE upex42 (MISSING=Copy) INTO upex42a.
IF upex39>0 AND MISSING(upex42) upex42a=0.
EXECUTE.

/*untere Extremitäten*

COMPUTE loex49a=loex49.
RECODE loex49 (MISSING=Copy) INTO loex49a.
IF loex47>0 AND MISSING(loex49) loex49a=0.
EXECUTE.

COMPUTE loex54a=loex54.
RECODE loex54 (MISSING=Copy) INTO loex54a.
IF loex51>0 AND MISSING(loex54) loex54a=0.
EXECUTE.

COMPUTE loex58a=loex58.
RECODE loex58 (MISSING=Copy) INTO loex58a.
IF loex56>0 AND MISSING(loex58) loex58a=0.
EXECUTE.

COMPUTE loex63a=loex63.
RECODE loex63 (MISSING=Copy) INTO loex63a.
IF loex60>0 AND MISSING(loex63) loex63a=0.
EXECUTE.

COMPUTE loex67a=loex67.

```
RECODE loex67 (MISSING=Copy) INTO loex67a.
IF loex65>0 AND MISSING(loex67) loex67a=0.
EXECUTE.
```

```
COMPUTE loex72a=loex72.
RECODE loex72 (MISSING=Copy) INTO loex72a.
IF loex69>0 AND MISSING(loex72) loex72a=0.
EXECUTE.
```

```
COMPUTE loex76a=loex76.
RECODE loex76 (MISSING=Copy) INTO loex76a.
IF loex74>0 AND MISSING(loex76) loex76a=0.
EXECUTE.
```

```
COMPUTE loex81a=loex81.
RECODE loex81 (MISSING=Copy) INTO loex81a.
IF loex78>0 AND MISSING(loex81) loex81a=0.
EXECUTE.
```

/*Rücken*

```
COMPUTE back89a=back89.
RECODE back89 (MISSING=Copy) INTO back89a.
IF back86>0 AND MISSING(back89) back89a=0.
EXECUTE.
```

```
COMPUTE back93a=back93.
RECODE back93 (MISSING=Copy) INTO back93a.
IF back91>0 AND MISSING(back93) back93a=0.
EXECUTE.
```

```
COMPUTE back98a=back98.
RECODE back98 (MISSING=Copy) INTO back98a.
IF back95>0 AND MISSING(back98) back98a=0.
EXECUTE.
```

```
COMPUTE back103a=back103.
RECODE back103 (MISSING=Copy) INTO back103a.
IF back100>0 AND MISSING(back103) back103a=0.
EXECUTE.
```

```
COMPUTE back108a=back108.
RECODE back108 (MISSING=Copy) INTO back108a.
IF back105>0 AND MISSING(back108) back108a=0.
EXECUTE.
```

```
value labels upex9a upex14a upex18a upex23a upex27a upex32a upex37a upex42a loex49a loex54a loex58a loex63a
loex67a loex72a loex76a loex81a back89a back93a back98a back103a back108a
```

```
0 'keine'
```

```
1 'leicht'
```

```
2 'mäßig'
```

```
3 'erheblich'
```

```
4 'stark'.
```

```
formats upex9a upex14a upex18a upex23a upex27a upex32a upex37a upex42a loex49a loex54a loex58a loex63a loex67a
loex72a loex76a loex81a back89a back93a back98a back103a back108a (f8.0).
```

```
missing values upex9a upex14a upex18a upex23a upex27a upex32a upex37a upex42a loex49a loex54a loex58a loex63a
loex67a loex72a loex76a loex81a back89a back93a back98a back103a back108a (5,-9,9).
```

```
EXECUTE.
```

/* deskriptive Berechnungen alle Contis obere Extremitäten incl. Wilcoxon Test auf signifikante Unterschiede zwischen heute und vor 5 Jahren

```
FREQUENCIES VARIABLES=upex7 upex9a upex11 upex14a upex16 upex18a upex20 upex23a upex25 upex27a upex29
upex32a upex34 upex37a upex39 upex42a
/FORMAT=NOTABLE
/STATISTICS=MEAN
/ORDER=ANALYSIS.
```

```
NPAR TESTS
/WILCOXON=upex7 upex11 upex16 upex20 upex25 upex29 upex34 upex39 WITH upex9a upex14a upex18a upex23a
upex27a upex32a upex37a upex42a (PAIRED)
/MISSING ANALYSIS.
```

/* deskriptive Berechnungen Contis mit niedrigem Einkommen obere Extremitäten incl. Wilcoxon Test auf signifikante Unterschiede zwischen heute und vor 5 Jahren

```
USE ALL.
COMPUTE filter_$=(socdat331 = 0).
VARIABLE LABELS filter_$ 'socdat331 = 0 (FILTER)'.
VALUE LABELS filter_$ 0 'Not Selected' 1 'Selected'.
FORMATS filter_$ (f1.0).
FILTER BY filter_$.
EXECUTE.
```

```
FREQUENCIES VARIABLES=upex7 upex9a upex11 upex14a upex16 upex18a upex20 upex23a upex25 upex27a upex29
upex32a upex34 upex37a upex39 upex42a
/FORMAT=NOTABLE
/STATISTICS=MEAN
/ORDER=ANALYSIS.
```

```
NPAR TESTS
/WILCOXON=upex7 upex11 upex16 upex20 upex25 upex29 upex34 upex39 WITH upex9a upex14a upex18a upex23a
upex27a upex32a upex37a upex42a (PAIRED)
/MISSING ANALYSIS.
FILTER OFF.
USE ALL.
EXECUTE.
```

/* deskriptive Berechnungen Contis mit Vierfachscheidung obere Extremitäten incl. Wilcoxon Test auf signifikante Unterschiede zwischen heute und vor 5 Jahren

```
USE ALL.
COMPUTE filter_$=(dam_4fach = 1).
VARIABLE LABELS filter_$ 'dam_4fach = 1 (FILTER)'.
VALUE LABELS filter_$ 0 'Not Selected' 1 'Selected'.
FORMATS filter_$ (f1.0).
FILTER BY filter_$.
EXECUTE.
```

```
FREQUENCIES VARIABLES=upex7 upex9a upex11 upex14a upex16 upex18a upex20 upex23a upex25 upex27a upex29
upex32a upex34 upex37a upex39 upex42a
/FORMAT=NOTABLE
/STATISTICS=MEAN
/ORDER=ANALYSIS.
```

```
NPAR TESTS
/WILCOXON=upex7 upex11 upex16 upex20 upex25 upex29 upex34 upex39 WITH upex9a upex14a upex18a upex23a
upex27a upex32a upex37a upex42a (PAIRED)
/MISSING ANALYSIS.
FILTER OFF.
USE ALL.
EXECUTE.
```

/* deskriptive Berechnungen alle Contis untere Extremitäten incl. Wilcoxon Test auf signifikante Unterschiede zwischen heute und vor 5 Jahren

```
FREQUENCIES VARIABLES=loex47 loex49a loex51 loex54a loex56 loex58a loex60 loex63a loex65 loex67a loex69 loex72a
loex74 loex76a loex78 loex81a
/FORMAT=NOTABLE
/STATISTICS=MEAN
/ORDER=ANALYSIS.
```

NPAR TESTS

```
/WILCOXON=loex47 loex51 loex56 loex60 loex65 loex69 loex74 loex78 WITH loex49a loex54a loex58a loex63a loex67a
loex72a loex76a loex81a (PAIRED)
/MISSING ANALYSIS.
```

/* deskriptive Berechnungen Contis mit niedrigem Einkommen untere Extremitäten incl. Wilcoxon Test auf signifikante Unterschiede zwischen heute und vor 5 Jahren

```
USE ALL.
COMPUTE filter_$=(socdat331 = 0).
VARIABLE LABELS filter_$ 'socdat331 = 0 (FILTER)'.
VALUE LABELS filter_$ 0 'Not Selected' 1 'Selected'.
FORMATS filter_$ (f1.0).
FILTER BY filter_$.
EXECUTE.
```

```
FREQUENCIES VARIABLES=loex47 loex49a loex51 loex54a loex56 loex58a loex60 loex63a loex65 loex67a loex69 loex72a
loex74 loex76a loex78 loex81a
/FORMAT=NOTABLE
/STATISTICS=MEAN
/ORDER=ANALYSIS.
```

NPAR TESTS

```
/WILCOXON=loex47 loex51 loex56 loex60 loex65 loex69 loex74 loex78 WITH loex49a loex54a loex58a loex63a loex67a
loex72a loex76a loex81a (PAIRED)
/MISSING ANALYSIS.
FILTER OFF.
USE ALL.
EXECUTE.
```

/* deskriptive Berechnungen Contis mit Vierfachscheidung untere Extremitäten incl. Wilcoxon Test auf signifikante Unterschiede zwischen heute und vor 5 Jahren

```
USE ALL.
COMPUTE filter_$=(dam_4fach = 1).
VARIABLE LABELS filter_$ 'dam_4fach = 1 (FILTER)'.
VALUE LABELS filter_$ 0 'Not Selected' 1 'Selected'.
FORMATS filter_$ (f1.0).
FILTER BY filter_$.
EXECUTE.
```

```
FREQUENCIES VARIABLES=loex47 loex49a loex51 loex54a loex56 loex58a loex60 loex63a loex65 loex67a loex69 loex72a
loex74 loex76a loex78 loex81a
/FORMAT=NOTABLE
/STATISTICS=MEAN
/ORDER=ANALYSIS.
```

NPAR TESTS

```
/WILCOXON=loex47 loex51 loex56 loex60 loex65 loex69 loex74 loex78 WITH loex49a loex54a loex58a loex63a loex67a
loex72a loex76a loex81a (PAIRED)
/MISSING ANALYSIS.
FILTER OFF.
USE ALL.
EXECUTE.
```


/* deskriptive Berechnungen alle Contis Rücken incl. Wilcoxon Test auf signifikante Unterschiede zwischen heute und vor 5 Jahren

```
FREQUENCIES VARIABLES=back86 back89a back91 back93a back95 back98a back100 back103a back105 back108a
/FORMAT=NOTABLE
/STATISTICS=MEAN
/ORDER=ANALYSIS.
```

NPAR TESTS

```
/WILCOXON=back86 back91 back95 back100 back105 WITH back89a back93a back98a back103a back108a (PAIRED)
/MISSING ANALYSIS.
```

/* deskriptive Berechnungen Contis mit niedrigem Einkommen Rücken incl. Wilcoxon Test auf signifikante Unterschiede zwischen heute und vor 5 Jahren

```
USE ALL.
COMPUTE filter_$=(socdat331 = 0).
VARIABLE LABELS filter_$ 'socdat331 = 0 (FILTER)'.
VALUE LABELS filter_$ 0 'Not Selected' 1 'Selected'.
FORMATS filter_$ (f1.0).
FILTER BY filter_$.
EXECUTE.
```

```
FREQUENCIES VARIABLES=back86 back89a back91 back93a back95 back98a back100 back103a back105 back108a
/FORMAT=NOTABLE
/STATISTICS=MEAN
/ORDER=ANALYSIS.
```

NPAR TESTS

```
/WILCOXON=back86 back91 back95 back100 back105 WITH back89a back93a back98a back103a back108a (PAIRED)
/MISSING ANALYSIS.
FILTER OFF.
USE ALL.
EXECUTE.
```

/* deskriptive Berechnungen Contis mit Vierfachscheidung Rücken incl. Wilcoxon Test auf signifikante Unterschiede zwischen heute und vor 5 Jahren

```
USE ALL.
COMPUTE filter_$=(dam_4fach = 1).
VARIABLE LABELS filter_$ 'dam_4fach = 1 (FILTER)'.
VALUE LABELS filter_$ 0 'Not Selected' 1 'Selected'.
FORMATS filter_$ (f1.0).
FILTER BY filter_$.
EXECUTE.
```

```
FREQUENCIES VARIABLES=back86 back89a back91 back93a back95 back98a back100 back103a back105 back108a
/FORMAT=NOTABLE
/STATISTICS=MEAN
/ORDER=ANALYSIS.
```

NPAR TESTS

```
/WILCOXON=back86 back91 back95 back100 back105 WITH back89a back93a back98a back103a back108a (PAIRED)
/MISSING ANALYSIS.
```

FILTER OFF.

USE ALL.

EXECUTE.

/* deskriptive Berechnungen Contis mit Vierfachscheidung Rücken incl. Wilcoxon Test auf signifikante Unterschiede zwischen heute und vor 5 Jahren

USE ALL.

COMPUTE filter_\$(mdi_index2 = 1).

VARIABLE LABELS filter_\$(mdi_index2 = 1 (FILTER)).

VALUE LABELS filter_\$(0 'Not Selected' 1 'Selected').

FORMATS filter_\$(f1.0).

FILTER BY filter_\$(.

EXECUTE.

FREQUENCIES VARIABLES=back86 back89a back91 back93a back95 back98a back100 back103a back105 back108a

/FORMAT=NOTABLE

/STATISTICS=MEAN

/ORDER=ANALYSIS.

NPAR TESTS

/WILCOXON=back86 back91 back95 back100 back105 WITH back89a back93a back98a back103a back108a (PAIRED)

/MISSING ANALYSIS.

FILTER OFF.

USE ALL.

EXECUTE.

****Syntax zur Erstellung eines zeitlichen Verlaufs von Arthrose, Schmerzen, Muskelschwäche und -verspannungen und ****
*******funktionellen Einschränkungen*******

/*obere Extremitäten*

***Arthrose heutiger Ist-Zustand**

missing values upex7 upex16 upex25 upex9 upex18 upex27 (5,-9,9).

EXECUTE.

COMPUTE athrupex_ist=MEAN(upex7,upex16,upex25).

EXECUTE.

***Arthrose heutiger Ist-Zustand eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

DO IF dam_grp=1.

COMPUTE athrupex_ist1=MEAN(upex7,upex16,upex25).

END IF.

DO IF dam_grp=2.

COMPUTE athrupex_ist2=MEAN(upex7,upex16,upex25).

END IF.

DO IF dam_grp=3.

COMPUTE athrupex_ist3=MEAN(upex7,upex16,upex25).

END IF.

DO IF dam_grp=4.

COMPUTE athrupex_ist4=MEAN(upex7,upex16,upex25).

END IF.

***Arthrose vor 5 Jahren**

COMPUTE athrupex_5=MEAN(upex9,upex18,upex27).

EXECUTE.

IF athrupex_ist>0 AND missing(athrupex_5) athrupex_5=0.

execute.

***Arthrose vor 5 Jahren eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

DO IF dam_grp=1.

COMPUTE athrupex_5_1=MEAN(upex9,upex18,upex27).

END IF.

IF athrupex_ist1>0 AND missing(athrupex_5_1) athrupex_5_1=0.

execute.

```
DO IF dam_grp=2.
COMPUTE athrupex_5_2=MEAN(upex9,upex18,upex27).
END IF.
IF athrupex_ist2>0 AND missing(athrupex_5_2) athrupex_5_2=0.
execute.
```

```
DO IF dam_grp=3.
COMPUTE athrupex_5_3=MEAN(upex9,upex18,upex27).
END IF.
IF athrupex_ist3>0 AND missing(athrupex_5_3) athrupex_5_3=0.
execute.
```

```
DO IF dam_grp=4.
COMPUTE athrupex_5_4=MEAN(upex9,upex18,upex27).
END IF.
IF athrupex_ist4>0 AND missing(athrupex_5_4) athrupex_5_4=0.
execute.
```

***Schmerzen heutiger Ist-Zustand**

```
missing values upex11 upex20 upex29 upex13 upex22 upex31 upex14 upex23 upex32 (5,-9,9).
EXECUTE.
COMPUTE acheupex_ist=MEAN(upex11,upex20,upex29).
EXECUTE.
```

***Schmerzen heutiger Ist-Zustand eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.
COMPUTE acheupex_ist1=MEAN(upex11,upex20,upex29).
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=2.
COMPUTE acheupex_ist2=MEAN(upex11,upex20,upex29).
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=3.
COMPUTE acheupex_ist3=MEAN(upex11,upex20,upex29).
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=4.
COMPUTE acheupex_ist4=MEAN(upex11,upex20,upex29).
END IF.
```

***Schmerzen vor 2 Jahren**

```
COMPUTE acheupex_2=MEAN(upex13,upex22,upex31).
EXECUTE.
IF acheupex_ist>0 AND missing(acheupex_2) acheupex_2=0.
EXECUTE.
```

***Schmerzen vor 2 Jahren eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.
COMPUTE acheupex_2_1=MEAN(upex13,upex22,upex31).
END IF.
IF acheupex_ist1>0 AND missing(acheupex_2_1) acheupex_2_1=0.
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=2.
COMPUTE acheupex_2_2=MEAN(upex13,upex22,upex31).
END IF.
IF acheupex_ist2>0 AND missing(acheupex_2_2) acheupex_2_2=0.
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=3.
COMPUTE acheupex_2_3=MEAN(upex13,upex22,upex31).
END IF.
IF acheupex_ist3>0 AND missing(acheupex_2_3) acheupex_2_3=0.
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=4.
COMPUTE acheupex_2_4=MEAN(upex13,upex22,upex31).
END IF.
IF acheupex_ist4>0 AND missing(acheupex_2_4) acheupex_2_4=0.
EXECUTE.
```

***Schmerzen vor 5 Jahren**

```
COMPUTE acheupex_5=MEAN(upex14,upex23,upex32).
EXECUTE.
IF acheupex_ist>0 AND missing(acheupex_5) acheupex_5=0.
EXECUTE.
```

***Schmerzen vor 5 Jahren eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.
COMPUTE acheupex_5_1=MEAN(upex14,upex23,upex32).
END IF.
IF acheupex_ist1>0 AND missing(acheupex_5_1) acheupex_5_1=0.
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=2.
COMPUTE acheupex_5_2=MEAN(upex14,upex23,upex32).
END IF.
IF acheupex_ist2>0 AND missing(acheupex_5_2) acheupex_5_2=0.
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=3.
COMPUTE acheupex_5_3=MEAN(upex14,upex23,upex32).
END IF.
IF acheupex_ist3>0 AND missing(acheupex_5_3) acheupex_5_3=0.
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=4.
COMPUTE acheupex_5_4=MEAN(upex14,upex23,upex32).
END IF.
IF acheupex_ist4>0 AND missing(acheupex_5_4) acheupex_5_4=0.
EXECUTE.
```

***Muskelschwäche heutiger Ist-Zustand**

```
missing values upex34 upex36 upex37 (5,-9,9).
EXECUTE.
COMPUTE muscle1upex_ist=upex34.
EXECUTE.
```

***Muskelschwäche heutiger Ist-Zustand eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.
COMPUTE muscle1upex_ist1=upex34.
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=2.
COMPUTE muscle1upex_ist2=upex34.
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=3.
COMPUTE muscle1upex_ist3=upex34.
```

END IF.

DO IF dam_grp=4.
COMPUTE muscle1upex_ist4=upex34.
END IF.

***Muskelschwäche vor 2 Jahren**

COMPUTE muscle1upex_2=upex36.
EXECUTE.
IF muscle1upex_ist>0 AND missing(muscle1upex_2) muscle1upex_2=0.
EXECUTE.

***Muskelschwäche vor 2 Jahren eingeteilt in 5 Schädigungsschweregrade**

DO IF dam_grp=1.
COMPUTE muscle1upex_2_1=upex36.
END IF.
IF muscle1upex_ist1>0 AND missing(muscle1upex_2_1) muscle1upex_2_1=0.
EXECUTE.

DO IF dam_grp=2.
COMPUTE muscle1upex_2_2=upex36.
END IF.
IF muscle1upex_ist2>0 AND missing(muscle1upex_2_2) muscle1upex_2_2=0.
EXECUTE.

DO IF dam_grp=3.
COMPUTE muscle1upex_2_3=upex36.
END IF.
IF muscle1upex_ist3>0 AND missing(muscle1upex_2_3) muscle1upex_2_3=0.
EXECUTE.

DO IF dam_grp=4.
COMPUTE muscle1upex_2_4=upex36.
END IF.
IF muscle1upex_ist4>0 AND missing(muscle1upex_2_4) muscle1upex_2_4=0.
EXECUTE.

***Muskelschwäche vor 5 Jahren**

COMPUTE muscle1upex_5=upex37.
EXECUTE.
IF muscle1upex_ist>0 AND missing(muscle1upex_5) muscle1upex_5=0.
EXECUTE.

***Muskelschwäche vor 5 Jahren eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

DO IF dam_grp=1.
COMPUTE muscle1upex_5_1=upex37.
END IF.
IF muscle1upex_ist1>0 AND missing(muscle1upex_5_1) muscle1upex_5_1=0.
EXECUTE.

DO IF dam_grp=2.
COMPUTE muscle1upex_5_2=upex37.
END IF.
IF muscle1upex_ist2>0 AND missing(muscle1upex_5_2) muscle1upex_5_2=0.
EXECUTE.

DO IF dam_grp=3.
COMPUTE muscle1upex_5_3=upex37.
END IF.
IF muscle1upex_ist3>0 AND missing(muscle1upex_5_3) muscle1upex_5_3=0.

EXECUTE.

DO IF dam_grp=4.

COMPUTE muscle1upex_5_4=upex37.

END IF.

IF muscle1upex_ist4>0 AND missing(muscle1upex_5_4) muscle1upex_5_4=0.

EXECUTE.

***Muskelverspannungen heutiger Ist-Zustand**

missing values upex39 upex41 upex42 (5,-9,9).

EXECUTE.

COMPUTE muscle2upex_ist=upex39.

EXECUTE.

***Muskelverspannungen heutiger Ist-Zustand eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

DO IF dam_grp=1.

COMPUTE muscle2upex_ist1=upex39.

END IF.

DO IF dam_grp=2.

COMPUTE muscle2upex_ist2=upex39.

END IF.

DO IF dam_grp=3.

COMPUTE muscle2upex_ist3=upex39.

END IF.

DO IF dam_grp=4.

COMPUTE muscle2upex_ist4=upex39.

END IF.

***Muskelverspannungen vor 2 Jahren**

COMPUTE muscle2upex_2=upex41.

EXECUTE.

IF muscle2upex_ist>0 AND missing(muscle2upex_2) muscle2upex_2=0.

EXECUTE.

***Muskelverspannungen vor 2 Jahren eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

DO IF dam_grp=1.

COMPUTE muscle2upex_2_1=upex41.

END IF.

IF muscle2upex_ist1>0 AND missing(muscle2upex_2_1) muscle2upex_2_1=0.

EXECUTE.

DO IF dam_grp=2.

COMPUTE muscle2upex_2_2=upex41.

END IF.

IF muscle2upex_ist2>0 AND missing(muscle2upex_2_2) muscle2upex_2_2=0.

EXECUTE.

DO IF dam_grp=3.

COMPUTE muscle2upex_2_3=upex41.

END IF.

IF muscle2upex_ist3>0 AND missing(muscle2upex_2_3) muscle2upex_2_3=0.

EXECUTE.

DO IF dam_grp=4.

COMPUTE muscle2upex_2_4=upex41.

END IF.

IF muscle2upex_ist4>0 AND missing(muscle2upex_2_4) muscle2upex_2_4=0.

EXECUTE.

***Muskelverspannungen vor 5 Jahren**

COMPUTE muscle2upex_5=upex42.

EXECUTE.

IF muscle2upex_ist>0 AND missing(muscle2upex_5) muscle2upex_5=0.

EXECUTE.

***Muskelverspannungen vor 5 Jahren eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

DO IF dam_grp=1.

COMPUTE muscle2upex_5_1=upex42.

END IF.

IF muscle2upex_ist1>0 AND missing(muscle2upex_5_1) muscle2upex_5_1=0.

EXECUTE.

DO IF dam_grp=2.

COMPUTE muscle2upex_5_2=upex42.

END IF.

IF muscle2upex_ist2>0 AND missing(muscle2upex_5_2) muscle2upex_5_2=0.

EXECUTE.

DO IF dam_grp=3.

COMPUTE muscle2upex_5_3=upex42.

END IF.

IF muscle2upex_ist3>0 AND missing(muscle2upex_5_3) muscle2upex_5_3=0.

EXECUTE.

DO IF dam_grp=4.

COMPUTE muscle2upex_5_4=upex42.

END IF.

IF muscle2upex_ist4>0 AND missing(muscle2upex_5_4) muscle2upex_5_4=0.

EXECUTE.

/*untere Extremitäten*

***Arthrose heutiger Ist-Zustand**

missing values loex49 loex58 loex67 (5,-9,9).

EXECUTE.

COMPUTE athrloex_ist=MEAN(loex47,loex56,loex65).

EXECUTE.

***Arthrose heutiger Ist-Zustand eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

DO IF dam_grp=1.

COMPUTE athrloex_ist1=MEAN(loex47,loex56,loex65).

END IF.

DO IF dam_grp=2.

COMPUTE athrloex_ist2=MEAN(loex47,loex56,loex65).

END IF.

DO IF dam_grp=3.

COMPUTE athrloex_ist3=MEAN(loex47,loex56,loex65).

END IF.

DO IF dam_grp=4.

COMPUTE athrloex_ist4=MEAN(loex47,loex56,loex65).

END IF.

***Arthrose vor 5 Jahren**

COMPUTE athrloex_5=MEAN(loex49,loex58,loex67).

EXECUTE.

IF athrloex_ist>0 AND missing(athrloex_5) athrloex_5=0.

execute.

***Arthrose vor 5 Jahren eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.  
COMPUTE athrloex_5_1=MEAN(loex49,loex58,loex67).  
END IF.  
IF athrloex_ist1>0 AND missing(athrloex_5_1) athrloex_5_1=0.  
execute.
```

```
DO IF dam_grp=2.  
COMPUTE athrloex_5_2=MEAN(loex49,loex58,loex67).  
END IF.  
IF athrloex_ist2>0 AND missing(athrloex_5_2) athrloex_5_2=0.  
execute.
```

```
DO IF dam_grp=3.  
COMPUTE athrloex_5_3=MEAN(loex49,loex58,loex67).  
END IF.  
IF athrloex_ist3>0 AND missing(athrloex_5_3) athrloex_5_3=0.  
execute.
```

```
DO IF dam_grp=4.  
COMPUTE athrloex_5_4=MEAN(loex49,loex58,loex67).  
END IF.  
IF athrloex_ist4>0 AND missing(athrloex_5_4) athrloex_5_4=0.  
execute.
```

***Schmerzen heutiger Ist-Zustand**

```
missing values loex51 loex60 loex69 loex53 loex62 loex71 loex54 loex63 loex72 (5,-9,9).  
EXECUTE.  
COMPUTE acheloex_ist=MEAN(loex51,loex60,loex69).  
EXECUTE.
```

***Schmerzen heutiger Ist-Zustand eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.  
COMPUTE acheloex_ist1=MEAN(loex51,loex60,loex69).  
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=2.  
COMPUTE acheloex_ist2=MEAN(loex51,loex60,loex69).  
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=3.  
COMPUTE acheloex_ist3=MEAN(loex51,loex60,loex69).  
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=4.  
COMPUTE acheloex_ist4=MEAN(loex51,loex60,loex69).  
END IF.
```

***Schmerzen vor 2 Jahren**

```
COMPUTE acheloex_2=MEAN(loex53,loex62,loex71).  
EXECUTE.  
IF acheloex_ist>0 AND missing(acheloex_2) acheloex_2=0.  
EXECUTE.
```

***Schmerzen vor 2 Jahren eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.  
COMPUTE acheloex_2_1=MEAN(loex53,loex62,loex71).  
END IF.
```


IF acheloex_ist1>0 AND missing(acheloex_2_1) acheloex_2_1=0.
EXECUTE.

DO IF dam_grp=2.
COMPUTE acheloex_2_2=MEAN(loex53,loex62,loex71).
END IF.
IF acheloex_ist2>0 AND missing(acheloex_2_2) acheloex_2_2=0.
EXECUTE.

DO IF dam_grp=3.
COMPUTE acheloex_2_3=MEAN(loex53,loex62,loex71).
END IF.
IF acheloex_ist3>0 AND missing(acheloex_2_3) acheloex_2_3=0.
EXECUTE.

DO IF dam_grp=4.
COMPUTE acheloex_2_4=MEAN(loex53,loex62,loex71).
END IF.
IF acheloex_ist4>0 AND missing(acheloex_2_4) acheloex_2_4=0.
EXECUTE.

***Schmerzen vor 5 Jahren**

COMPUTE acheloex_5=MEAN(loex54,loex63,loex72).
EXECUTE.
IF acheloex_ist>0 AND missing(acheloex_5) acheloex_5=0.
EXECUTE.

***Schmerzen vor 5 Jahren eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

DO IF dam_grp=1.
COMPUTE acheloex_5_1=MEAN(loex54,loex63,loex72).
END IF.
IF acheloex_ist1>0 AND missing(acheloex_5_1) acheloex_5_1=0.
EXECUTE.

DO IF dam_grp=2.
COMPUTE acheloex_5_2=MEAN(loex54,loex63,loex72).
END IF.
IF acheloex_ist2>0 AND missing(acheloex_5_2) acheloex_5_2=0.
EXECUTE.

DO IF dam_grp=3.
COMPUTE acheloex_5_3=MEAN(loex54,loex63,loex72).
END IF.
IF acheloex_ist3>0 AND missing(acheloex_5_3) acheloex_5_3=0.
EXECUTE.

DO IF dam_grp=4.
COMPUTE acheloex_5_4=MEAN(loex54,loex63,loex72).
END IF.
IF acheloex_ist4>0 AND missing(acheloex_5_4) acheloex_5_4=0.
EXECUTE.

***Muskelschwäche heutiger Ist-Zustand**

missing values loex74 loex76 (5,-9,9).
EXECUTE.
COMPUTE muscle1loex_ist=loex74.
EXECUTE.

***Muskelschwäche heutiger Ist-Zustand eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

DO IF dam_grp=1.

```
COMPUTE muscle1loex_ist1=loex74.  
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=2.  
COMPUTE muscle1loex_ist2=loex74.  
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=3.  
COMPUTE muscle1loex_ist3=loex74.  
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=4.  
COMPUTE muscle1loex_ist4=loex74.  
END IF.
```

***Muskelschwäche vor 5 Jahren**

```
COMPUTE muscle1loex_5=loex76.  
EXECUTE.  
IF muscle1loex_ist>0 AND missing(muscle1loex_5) muscle1loex_5=0.  
EXECUTE.
```

***Muskelschwäche vor 5 Jahren eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.  
COMPUTE muscle1loex_5_1=loex76.  
END IF.  
IF muscle1loex_ist1>0 AND missing(muscle1loex_5_1) muscle1loex_5_1=0.  
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=2.  
COMPUTE muscle1loex_5_2=loex76.  
END IF.  
IF muscle1loex_ist2>0 AND missing(muscle1loex_5_2) muscle1loex_5_2=0.  
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=3.  
COMPUTE muscle1loex_5_3=loex76.  
END IF.  
IF muscle1loex_ist3>0 AND missing(muscle1loex_5_3) muscle1loex_5_3=0.  
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=4.  
COMPUTE muscle1loex_5_4=loex76.  
END IF.  
IF muscle1loex_ist4>0 AND missing(muscle1loex_5_4) muscle1loex_5_4=0.  
EXECUTE.
```

***Muskelferspannungen heutiger Ist-Zustand**

```
missing values loex78 loex80 loex81 (5,-9,9).  
EXECUTE.  
COMPUTE muscle2loex_ist=loex78.  
EXECUTE.
```

***Muskelferspannungen heutiger Ist-Zustand eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.  
COMPUTE muscle2loex_ist1=loex78.  
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=2.  
COMPUTE muscle2loex_ist2=loex78.  
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=3.  
COMPUTE muscle2loex_ist3=loex78.  
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=4.  
COMPUTE muscle2loex_ist4=loex78.  
END IF.
```

***Muskelverspannungen vor 2 Jahren**

```
COMPUTE muscle2loex_2=loex80.  
EXECUTE.  
IF muscle2loex_ist>0 AND missing(muscle2loex_2) muscle2loex_2=0.  
EXECUTE.
```

***Muskelverspannungen vor 2 Jahren eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.  
COMPUTE muscle2loex_2_1=loex80.  
END IF.  
IF muscle2loex_ist1>0 AND missing(muscle2loex_2_1) muscle2loex_2_1=0.  
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=2.  
COMPUTE muscle2loex_2_2=loex80.  
END IF.  
IF muscle2loex_ist2>0 AND missing(muscle2loex_2_2) muscle2loex_2_2=0.  
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=3.  
COMPUTE muscle2loex_2_3=loex80.  
END IF.  
IF muscle2loex_ist3>0 AND missing(muscle2loex_2_3) muscle2loex_2_3=0.  
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=4.  
COMPUTE muscle2loex_2_4=loex80.  
END IF.  
IF muscle2loex_ist4>0 AND missing(muscle2loex_2_4) muscle2loex_2_4=0.  
EXECUTE.
```

***Muskelverspannungen vor 5 Jahren**

```
COMPUTE muscle2loex_5=loex81.  
EXECUTE.  
IF muscle2loex_ist>0 AND missing(muscle2loex_5) muscle2loex_5=0.  
EXECUTE.
```

***Muskelverspannungen vor 5 Jahren eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.  
COMPUTE muscle2loex_5_1=loex81.  
END IF.  
IF muscle2loex_ist1>0 AND missing(muscle2loex_5_1) muscle2loex_5_1=0.  
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=2.  
COMPUTE muscle2loex_5_2=loex81.  
END IF.  
IF muscle2loex_ist2>0 AND missing(muscle2loex_5_2) muscle2loex_5_2=0.  
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=3.
```

```
COMPUTE muscle2loex_5_3=loex81.  
END IF.  
IF muscle2loex_ist3>0 AND missing(muscle2loex_5_3) muscle2loex_5_3=0.  
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=4.  
COMPUTE muscle2loex_5_4=loex81.  
END IF.  
IF muscle2loex_ist4>0 AND missing(muscle2loex_5_4) muscle2loex_5_4=0.  
EXECUTE.
```

/*Bewegungsapparat: Wirbelsäule und Becken*

***Schmerzen heutiger Ist-Zustand**

```
missing values back95 back97 back98 back100 back102 back103 back105 back107 back108 (5,-9,9).  
EXECUTE.  
COMPUTE acheback_ist=MEAN(back95,back100,back105).  
EXECUTE.
```

***Schmerzen heutiger Ist-Zustand eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.  
COMPUTE acheback_ist1=MEAN(back95,back100,back105).  
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=2.  
COMPUTE acheback_ist2=MEAN(back95,back100,back105).  
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=3.  
COMPUTE acheback_ist3=MEAN(back95,back100,back105).  
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=4.  
COMPUTE acheback_ist4=MEAN(back95,back100,back105).  
END IF.
```

***Schmerzen vor 2 Jahren**

```
COMPUTE acheback_2=MEAN(back97,back102,back107).  
EXECUTE.  
IF acheback_ist>0 AND missing(acheback_2) acheback_2=0.  
EXECUTE.
```

***Schmerzen vor 2 Jahren eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.  
COMPUTE acheback_2_1=MEAN(back97,back102,back107).  
END IF.  
IF acheback_ist1>0 AND missing(acheback_2_1) acheback_2_1=0.  
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=2.  
COMPUTE acheback_2_2=MEAN(back97,back102,back107).  
END IF.  
IF acheback_ist2>0 AND missing(acheback_2_2) acheback_2_2=0.  
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=3.  
COMPUTE acheback_2_3=MEAN(back97,back102,back107).  
END IF.  
IF acheback_ist3>0 AND missing(acheback_2_3) acheback_2_3=0.  
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=4.
COMPUTE acheback_2_4=MEAN(back97,back102,back107).
END IF.
IF acheback_ist4>0 AND missing(acheback_2_4) acheback_2_4=0.
EXECUTE.
```

***Schmerzen vor 5 Jahren**

```
COMPUTE acheback_5=MEAN(back98,back103,back108).
EXECUTE.
IF acheback_ist>0 AND missing(acheback_5) acheback_5=0.
EXECUTE.
```

***Schmerzen vor 5 Jahren eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.
COMPUTE acheback_5_1=MEAN(back98,back103,back108).
END IF.
IF acheback_ist1>0 AND missing(acheback_5_1) acheback_5_1=0.
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=2.
COMPUTE acheback_5_2=MEAN(back98,back103,back108).
END IF.
IF acheback_ist2>0 AND missing(acheback_5_2) acheback_5_2=0.
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=3.
COMPUTE acheback_5_3=MEAN(back98,back103,back108).
END IF.
IF acheback_ist3>0 AND missing(acheback_5_3) acheback_5_3=0.
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=4.
COMPUTE acheback_5_4=MEAN(back98,back103,back108).
END IF.
IF acheback_ist4>0 AND missing(acheback_5_4) acheback_5_4=0.
EXECUTE.
```

***Muskelschwäche heutiger Ist-Zustand**

```
missing values back91 back93 (5,-9,9).
EXECUTE.
COMPUTE muscle1back_ist=back91.
EXECUTE.
```

***Muskelschwäche heutiger Ist-Zustand eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.
COMPUTE muscle1back_ist1=back91.
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=2.
COMPUTE muscle1back_ist2=back91.
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=3.
COMPUTE muscle1back_ist3=back91.
END IF.
```

```
DO IF dam_grp=4.
COMPUTE muscle1back_ist4=back91.
END IF.
```

***Muskelschwäche vor 5 Jahren**

COMPUTE muscle1back_5=back93.

EXECUTE.

IF muscle1back_ist>0 AND missing(muscle1back_5) muscle1back_5=0.

EXECUTE.

***Muskelschwäche vor 5 Jahren eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

DO IF dam_grp=1.

COMPUTE muscle1back_5_1=back93.

END IF.

IF muscle1back_ist1>0 AND missing(muscle1back_5_1) muscle1back_5_1=0.

EXECUTE.

DO IF dam_grp=2.

COMPUTE muscle1back_5_2=back93.

END IF.

IF muscle1back_ist2>0 AND missing(muscle1back_5_2) muscle1back_5_2=0.

EXECUTE.

DO IF dam_grp=3.

COMPUTE muscle1back_5_3=back93.

END IF.

IF muscle1back_ist3>0 AND missing(muscle1back_5_3) muscle1back_5_3=0.

EXECUTE.

DO IF dam_grp=4.

COMPUTE muscle1back_5_4=back93.

END IF.

IF muscle1back_ist4>0 AND missing(muscle1back_5_4) muscle1back_5_4=0.

EXECUTE.

***Muskelverspannungen heutiger Ist-Zustand**

missing values back86 back88 back89 (5,-9,9).

EXECUTE.

COMPUTE muscle2back_ist=back86.

EXECUTE.

***Muskelverspannungen heutiger Ist-Zustand eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

DO IF dam_grp=1.

COMPUTE muscle2back_ist1=back86.

END IF.

DO IF dam_grp=2.

COMPUTE muscle2back_ist2=back86.

END IF.

DO IF dam_grp=3.

COMPUTE muscle2back_ist3=back86.

END IF.

DO IF dam_grp=4.

COMPUTE muscle2back_ist4=back86.

END IF.

***Muskelverspannungen vor 2 Jahren**

COMPUTE muscle2back_2=back88.

EXECUTE.

IF muscle2back_ist>0 AND missing(muscle2back_2) muscle2back_2=0.

EXECUTE.

***Muskelferspannungen vor 2 Jahren eingeteilt in 4 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.
COMPUTE muscle2back_2_1=back88.
END IF.
IF muscle2back_ist1>0 AND missing(muscle2back_2_1) muscle2back_2_1=0.
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=2.
COMPUTE muscle2back_2_2=back88.
END IF.
IF muscle2back_ist2>0 AND missing(muscle2back_2_2) muscle2back_2_2=0.
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=3.
COMPUTE muscle2back_2_3=back88.
END IF.
IF muscle2back_ist3>0 AND missing(muscle2back_2_3) muscle2back_2_3=0.
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=4.
COMPUTE muscle2back_2_4=back88.
END IF.
IF muscle2back_ist4>0 AND missing(muscle2back_2_4) muscle2back_2_4=0.
EXECUTE.
```

***Muskelferspannungen vor 5 Jahren**

```
COMPUTE muscle2back_5=back89.
EXECUTE.
IF muscle2back_ist>0 AND missing(muscle2back_5) muscle2back_5=0.
EXECUTE.
```

***Muskelferspannungen vor 5 Jahren eingeteilt in 5 Schädigungsschweregrade**

```
DO IF dam_grp=1.
COMPUTE muscle2back_5_1=back89.
END IF.
IF muscle2back_ist1>0 AND missing(muscle2back_5_1) muscle2back_5_1=0.
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=2.
COMPUTE muscle2back_5_2=back89.
END IF.
IF muscle2back_ist2>0 AND missing(muscle2back_5_2) muscle2back_5_2=0.
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=3.
COMPUTE muscle2back_5_3=back89.
END IF.
IF muscle2back_ist3>0 AND missing(muscle2back_5_3) muscle2back_5_3=0.
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=4.
COMPUTE muscle2back_5_4=back89.
END IF.
IF muscle2back_ist4>0 AND missing(muscle2back_5_4) muscle2back_5_4=0.
EXECUTE.
```

```
DO IF dam_grp=5.
COMPUTE muscle2back_5_5=back89.
END IF.
IF muscle2back_ist5>0 AND missing(muscle2back_5_5) muscle2back_5_5=0.
EXECUTE.
```

WHOQOL-BREF Skalenbildung

/*Umwandlung ungültiger Werte (außerhalb des Wertebereichs 1 - 5) in System Missing Values*

Recode bref197 to bref222

(1=1) (2=2) (3=3) (4=4) (5=5) (ELSE=SYSMIS).

/*whoqol-bref rekodierungen der negativ gepolten Items*

RECODE

bref199 bref200 bref206

(1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1) INTO bref199r bref200r bref206r .

EXECUTE .

/*Bildung der WHOQOL-BREF 0-20 Domänenscores*

compute DOM201 =mean.6(bref199r, bref200r, bref207, bref212, bref213, bref214, bref215)*4.

compute DOM202 =mean.5(bref201, bref202, bref203, bref208, bref216, bref206r)*4.

compute DOM203 =mean.2(bref217, bref218, bref219)*4.

compute DOM204 =mean.6(bref204, bref205, bref209, bref210, bref211, bref220, bref221, bref222)*4.

compute genqol20 = mean(bref197, bref198)*4.

execute.

/*Skalentransformation 0 -100 Scores*

compute PHYS =(DOM201-4)*(100/16).

compute PSYCH = (DOM202-4)*(100/16).

compute SOCIAL=(DOM203-4)*(100/16).

compute ENVIR=(DOM204-4)*(100/16).

compute overall =(genqol20-4)*(100/16).

execute.

/*Benennung der Domänenvariablen*

variable label PHYS 'WHOQOL-BREF Domäne 1: Physisch'.

variable label PSYCH 'WHOQOL-BREF Domäne 2: Psychisch'.

variable label SOCIAL 'WHOQOL-BREF Domäne 3: Soziale Beziehungen'.

variable label ENVIR 'WHOQOL-BREF Domäne 4: Umwelt'.

variable label overall 'WHOQOL-BREF Globalwert'.

*****Syntax Regression Lebensqualität *****

/* Erstellen einer Indexvariable soziale Netzwerke, zuvor ersetzen der fehlenden Werte

RMV /socnet280_1=MEAN(socnet280 ALL) /socnet281_1=MEAN(socnet281 ALL) /socnet282_1=MEAN(socnet282 ALL)

/socnet284_1=MEAN(socnet284 ALL) /socnet285_1=MEAN(socnet285 ALL) /socnet286_1=MEAN(socnet286 ALL)

/socnet288_1=MEAN(socnet288 ALL)

/socnet289_1=MEAN(socnet289 ALL) /socnet294_1=MEAN(socnet294 ALL) /socnet296_1=MEAN(socnet296 ALL)

/socnet283a_1=MEAN(socnet283a ALL) /socnet287a_1=MEAN(socnet287a ALL) /socnet290a_1=MEAN(socnet290a ALL)

/socnet291a_1=MEAN(socnet291a ALL)

/socnet292a_1=MEAN(socnet292a ALL) /socnet293a_1=MEAN(socnet293a ALL) /socnet295a_1=MEAN(socnet295a ALL).

COMPUTE socnet_index=socnet280_1 + socnet281_1 + socnet282_1 + socnet283a_1 + socnet284_1 + socnet285_1 +

socnet286_1 + socnet287a_1 + socnet288_1 +

socnet289_1 + socnet290a_1 + socnet291a_1 + socnet292a_1 + socnet293a_1 + socnet294_1 + socnet295a_1 +

socnet296_1.

execute.

*** Erstellen einer Indexvariable Teilhabe, zuvor Ersetzen fehlender Werte**

RMV /soclif297.2.1_1=MEAN(soclif297.2.1 ALL) /soclif297.4.1_1=MEAN(soclif297.4.1 ALL)

/soclif297.5.1_1=MEAN(soclif297.5.1 ALL) /soclif297.10.1_1=MEAN(soclif297.10.1 ALL)

/soclif297.11.1_1=MEAN(soclif297.11.1 ALL).

RECODE soclif297.2.1_1 soclif297.4.1_1 soclif297.5.1_1 soclif297.10.1_1 soclif297.11.1_1 (1=0) (2=1) (3=2) (4=3).

EXECUTE.

COMPUTE teilhabe_index=soclife297.2.1_1 + soclife297.4.1_1 + socnet282_1 + soclife297.5.1_1 + soclife297.10.1_1 + soclife297.11.1_1.
execute.

*** Erstellen der Rehavariable**

RECODE med231.5 (MISSING=Copy) (1=1) INTO reha.

EXECUTE.

missing values reha (9, -9).

EXECUTE.

IF missing(reha) reha=0.

EXECUTE.

*** Regressionen**

REGRESSION

/DESCRIPTIVES MEAN STDDEV SIG N

/MISSING LISTWISE

/STATISTICS COEFF OUTS R ANOVA

/CRITERIA=PIN(.05) POUT(.10)

/NOORIGIN

/DEPENDENT overall

/METHOD=ENTER pain124 funcGesHeute mdi_index socnet_index dom259 reha socdat331 .

REGRESSION

/DESCRIPTIVES MEAN STDDEV SIG N

/MISSING LISTWISE

/STATISTICS COEFF OUTS R ANOVA

/CRITERIA=PIN(.05) POUT(.10)

/NOORIGIN

/DEPENDENT PHYS

/METHOD=ENTER pain124 funcGesHeute mdi_index socnet_index dom259 reha socdat331 .

REGRESSION

/DESCRIPTIVES MEAN STDDEV SIG N

/MISSING LISTWISE

/STATISTICS COEFF OUTS R ANOVA

/CRITERIA=PIN(.05) POUT(.10)

/NOORIGIN

/DEPENDENT PSYCH

/METHOD=ENTER pain124 funcGesHeute mdi_index socnet_index dom259 reha socdat331 .

REGRESSION

/DESCRIPTIVES MEAN STDDEV SIG N

/MISSING LISTWISE

/STATISTICS COEFF OUTS R ANOVA

/CRITERIA=PIN(.05) POUT(.10)

/NOORIGIN

/DEPENDENT SOCIAL

/METHOD=ENTER pain124 funcGesHeute mdi_index socnet_index dom259 reha socdat331 .

REGRESSION

/DESCRIPTIVES MEAN STDDEV SIG N

/MISSING LISTWISE

/STATISTICS COEFF OUTS R ANOVA

/CRITERIA=PIN(.05) POUT(.10)

/NOORIGIN

/DEPENDENT ENVIR

/METHOD=ENTER pain124 funcGesHeute mdi_index socnet_index dom259 reha socdat331.

LITERATURVERZEICHNIS

- Altman, R., & Smith, H. (2010). Opioid Therapy for Osteoarthritis and Chronic Low Back Pain. *Postgraduate Medicine*, 122(6), 87–97.
- Anderson, J. J., & Felson, D. T. (1988). Factors associated with osteoarthritis of the knee in the first national Health and Nutrition Examination Survey (HANES I). Evidence for an association with overweight, race, and physical demands of work. *American Journal of Epidemiology*, 128(1), 179–189.
- Arden, N., & Nevitt, M. C. (2006). Osteoarthritis: epidemiology. *Best Practice & Research. Clinical Rheumatology*, 20(1), 3–25.
- Baumeister, H., Balke, K., & Härter, M. (2005). Psychiatric and somatic comorbidities are negatively associated with quality of life in physically ill patients. *Journal of Clinical Epidemiology*, 58(11), 1090–1100.
- Baumeister, H., & Härter, M. (2005). Auswirkungen komorbider psychischer Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen. *Zeitschrift Für Medizinische Psychologie*, 14, 175–189.
- Baumeister, H., & Härter, M. (2006). Psychische Störungen bei somatischen Erkrankungen. Störsignale zwischen Körper und Seele. *InFo Neurologie Und Psychiatrie*, 8, 42–46.
- Baumeister, H., & Härter, M. (2007). Mental disorders in patients with obesity in comparison with healthy probands. *International Journal of Obesity*, 31(7), 1155–1164.
- Baumeister, H., Höfler, M., Jacobi, F., Wittchen, H.-U., Bengel, J., & Härter, M. (2004). Psychische Störungen bei Patienten mit muskuloskelettalen und kardiovaskulären Erkrankungen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. *Zeitschrift Für Klinische Psychologie Und Psychotherapie*, 33(1), 33–41.
- Bengel, J., & Jäckel, W. H. (2002). Zu Prävalenz und Behandlungsbedarf psychischer Belastungen in der Rehabilitation. *Die Rehabilitation*, 41(6), 355–356.
- Bent, N., Tennant, A., Neumann, V., & Chamberlain, M. A. (2007). Living with thalidomide: health status and quality of life at 40 years. *Prosthetics and Orthotics International*, 31(2), 147–156.
- Bernhardt, F. (1961). *Arzneimittelgesetz. Gesetz über den Verkehr mit Arzneimitteln vom 16.5.1961 i. d. Fassung d. Gesetzes vom 25.7.1961*. Berlin: Vahlen.
- Beutel, M. E. (2005). Psychotherapie bei somatischen Erkrankungen aus psychodynamischer Sicht. In H. Faller (Ed.), *Psychotherapie bei somatischen Erkrankungen* (pp. 122–140). Stuttgart: Thieme.
- Beutel, M. E., & Schulz, H. (2011). Epidemiologie psychisch komorbider Störungen bei chronisch körperlichen Erkrankungen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 54(1), 15–21.
- Beyer, C. (1989). *Grenzen der Arzneimittelhaftung - dargestellt am Beispiel des Contergan-Falles*. München: VVF.
- Bharmal, M., & Thomas, O. (2006). Comparing the EQ-5D and the SF-6D Descriptive Systems to Assess Their Ceiling Effects in the US General Population. *Value in Health*, 9(4), 262–271.
- Birch-Jensen, A. (1949). *Congenital deformities of the upper extremities*. Kopenhagen:

Munksgaard.

- Bitzer, E. M., Grobe, T. G., Neusser, S., Mieth, I., & Schwartz, F. W. (2011). *Barmer GEK Report Krankenhaus 2011. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse*. St. Augustin: Asgard-Verlag.
- Blagojevic, M., Jinks, C., Jeffery, A., & Jordan, K. P. (2010). Risk factors for onset of osteoarthritis of the knee in older adults: a systematic review and meta-analysis. *Osteoarthritis and Cartilage / OARS, Osteoarthritis Research Society*, 18(1), 24–33.
- Böhm, D. (1973). *Die Entschädigung der Contergan-Kinder: Abriß und Leitfaden für die Eltern der Contergan-Kinder und Kommentar und Materialsammlung zum Gesetz über die Errichtung einer Stiftung Hilfswerk für behinderte Kinder*. Siegen: Vorländer.
- Brakemeier, E. L., Normann, C., & Berger, M. (2008). Ätiopathogenese der unipolaren Depression: Neurobiologische und psychosoziale Faktoren. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 51, 379–391.
- Braun, J. (1976). Das Contergan-Urteil des BGH. *Juristische Schulung*, 16, 788–793.
- Brunoni, A. R., Valiengo, L., Baccaro, A., Zanão, T. A., de Oliveira, J. F., Goulart, A., ... Fregni, F. (2013). The Sertraline vs Electrical Current Therapy for Treating Depression Clinical Study. *JAMA Psychiatry*, 70(4), 383–391.
- Brynnner, R., & Stephens, T. (2001). *Dark remedy the impact of thalidomide and its revival as a vital medicine*. New York: Perseus.
- Buckland-Wright, C. (2004). Subchondral bone changes in hand and knee osteoarthritis detected by radiography. *Osteoarthritis and Cartilage / OARS, Osteoarthritis Research Society*, 12 Suppl A, 10–19.
- Bühling, K. J. (Ed.). (2004). *Intensivkurs Allgemeine und spezielle Pathologie* (3rd ed.). München ; Jena: Elsevier.
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation. (2005). Die Zukunft der Rehabilitation und Teilhabe – Orientierungsrahmen für die Arbeit der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) ab 2004. *Rehabilitation*, 44, 50–57.
- Butcher, J. N., Mineka, S., & Hooley, J. M. (2009). *Klinische Psychologie* (13th ed.). München: Pearson Studium.
- Calabrese, L., & Fleischer, A. B. (2000). Thalidomide: current and potential clinical applications. *American Journal of Medicine*, 108(6), 487–495.
- Chang, H., Chung, M. H., & Kim, J. H. (1996). Pefloxacin-induced arthropathy in an adolescent with brain abscess. *Scandinavian Journal of Infectious Diseases*, 28(6), 641–643.
- Coggon, D., Croft, P., Kellingray, S., Barrett, D., McLaren, M., & Cooper, C. (2000). Occupational physical activities and osteoarthritis of the knee. *Arthritis and Rheumatism*, 43(7), 1443–1449.
- Coggon, D., Reading, I., Croft, P., McLaren, M., Barrett, D., & Cooper, C. (2001). Knee osteoarthritis and obesity. *International Journal of Obesity and Related Metabolic Disorders : Journal of the International Association for the Study of Obesity*, 25(5), 622–627.
- Cooper, C., Inskip, H., Croft, P., Campbell, L., Smith, G., McLaren, M., & Coggon, D. (1998). Individual risk factors for hip osteoarthritis: obesity, hip injury, and physical activity. *American Journal of Epidemiology*, 147(6), 516–522.

- Delahunt, C. S., & Lassen, L. J. (1964). Thalidomide Syndrome in Monkeys. *Science*, 146, 1300–1301.
- Demyttenaere, K., Bruffaerts, R., Lee, S., Posada-Villa, J., Kovess, V., Angermeyer, M. C., ... Von Korff, M. (2007). Mental disorders among persons with chronic back or neck pain: results from the World Mental Health Surveys. *Pain*, 129(3), 332–342.
- Dequeker, J., Boonen, S., Aerssens, J., & Westhovens, R. (1996). Inverse relationship osteoarthritis-osteoporosis: what is the evidence? What are the consequences? *British Journal of Rheumatology*, 35(9), 813–818.
- Der Spiegel. (1969). Konten gesperrt. 17, pp. 59–76.
- Derleder, P., & Winter, G. (1976). Entschädigung für Contergan. *Demokratie Und Recht*, 260–305.
- Deutsche Rentenversicherung. (2009). *Statistik der Deutschen Rentenversicherung: Rehabilitation 2008*. Berlin: Deutsche Rentenversicherung Bund.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71–75.
- Dillmann, U., Nilges, P., Saile, H., & Gerbershagen, H. U. (1994). Behinderungseinschätzung bei chronischen Schmerzpatienten. *Der Schmerz*, 8(2), 100–110.
- Ding-Greiner, C., & Lang, C. (2004). Alternsprozesse und Krankheitsprozesse – Grundlagen. In A. Kruse (Ed.), *Enzyklopädie der Gerontologie: Alternsprozesse in multidisziplinärer Sicht*. Bern: Huber.
- Dresing, T., & Pehl, T. (2013). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitung und Regelsysteme für qualitativ Forschende* (5th ed.). Marburg: Eigenverlag.
- Eberhard-Metzger, C. (2006). *Es ist, als ob die Seele unwohl wäre... Depression – Wege aus der Schwermut. Forscher bringen Licht in die Lebensfinsternis*. Berlin: Bundesministerium für Bildung und Forschung.
- Eckel, W. (2011). *Contergankinder erkämpften sich ihr Leben - Eine Geschichte und Dokumentationen*. Norderstedt: Books on Demand.
- Egerbacher, M., Seiberl, G., Wolfesberger, B., & Walter, I. (2000). Ciprofloxacin causes cytoskeletal changes and detachment of human and rat chondrocytes in vitro. *Archives of Toxicology*, 73(10-11), 557–563.
- Eckfeldt, A., & Carlsson, G. E. (2008). Dental status and oral function in an adult group of subjects with thalidomide embryopathy - a clinical and questionnaire study. *Acta Odontologica Scandinavica*, 66(5), 300–306.
- Enns Howe, J., Seeberger, B., M. (2009). Contergan und Alter - Zur Alltagsbewältigung von älter werdenden Contergan-geschädigten Menschen. *HeilberufeSCIENCE*, 2, 112–116.
- Enns, M., Rester, D., & Seeberger, B. (2009). Studienüberblick zur Lebenssituation älter werdender Contergan-geschädigter Menschen. *Heilberufe*, 61, 35–40.
- Eskes, T. K. A. B. (1984). Classic Illustration. *European Journal of Obstetrics, Gynecology Ans Reproductive Biology*, 16, 365.
- Federal Rehabilitation Council. (1994). *Rehabilitation of disabled people. Impairment, diagnostics, therapy, follow-up, treatment. A guide for physicians and other rehabilitation professionals*. Cologne: German Doctors Publishing House.

- Felson, D. T. (1988). Epidemiology of hip and knee osteoarthritis. *Epidemiologic Reviews*, 10, 1–28.
- Felson, D. T. (2004). An update on the pathogenesis and epidemiology of osteoarthritis. *Radiologic Clinics of North America*, 42(1), 1–9.
- Felson, D. T., Lawrence, R. C., Dieppe, P. A., Hirsch, R., Helmick, C. G., Jordan, J. M., ... Fries, J. F. (2000). Osteoarthritis: new insights. Part 1: the disease and its risk factors. *Annals of Internal Medicine*, 133(8), 635–646.
- Felson, D. T., Niu, J., Clancy, M., Aliabadi, P., Sack, B., Guermazi, A., ... Booth, S. L. (2007). Low levels of vitamin D and worsening of knee osteoarthritis: results of two longitudinal studies. *Arthritis and Rheumatism*, 56(1), 129–136.
- Fillenbaum, G. G., Pieper, C. F., Cohen, H. J., Cornoni-Huntley, J. C., & Guralnik, J. M. (2000). Comorbidity of five chronic health conditions in elderly community residents: determinants and impact on mortality. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 55(2), M84–M89.
- Fink, W., & Haidinger, G. (2007). Die Häufigkeit von Gesundheitsstörungen in 10 Jahren Allgemeinpraxis. *Zeitschrift Für Allgemeinmedizin*, 83, 102–108.
- Fishbain, D. A., Cutler, R., Rosomoff, H. L., & Rosomoff, R. S. (1997). Chronic pain-associated depression: antecedent or consequence of chronic pain? A review. *The Clinical Journal of Pain*, 13(2), 116–137.
- Frasure-Smith, N., & Lespérance, F. (2008). Depression and anxiety as predictors of 2-year cardiac events in patients with stable coronary artery disease. *Archives of General Psychiatry*, 65(1), 62–71.
- Frasure-Smith, N., Lespérance, F., Gravel, G., Masson, A., Juneau, M., Talajic, M., & Bourassa, M. G. (2000). Depression and health-care costs during the first year following myocardial infarction. *Journal of Psychosomatic Research*, 48(4-5), 471–478.
- Freiberger, E., Sieber, C., & Pfeifer, K. (2011). Physical activity, exercise, and sarcopenia – future challenges. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 161(17), 416–425.
- Freitag, W. (2005). *Contergan : eine genealogische Studie des Zusammenhangs wissenschaftlicher Diskurse und biographischer Erfahrungen*. Münster München Berlin: Waxmann.
- Garstang, S. V., & Stitik, T. P. (2006). Osteoarthritis: epidemiology, risk factors, and pathophysiology. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 85(11 Suppl), 2–11.
- Gelber, A. C., Hochberg, M. C., Mead, L. A., Wang, N. Y., Wigley, F. M., & Klag, M. J. (2000). Joint injury in young adults and risk for subsequent knee and hip osteoarthritis. *Annals of Internal Medicine*, 133(5), 321–328.
- Gemballa, G. (1993). *Der dreifache Skandal : 30 Jahre nach Contergan*. Hamburg: Luchterhand.
- Gerdes, N., & Weis, J. (2000). Zur Theorie der Rehabilitation. In J. Bengel & U. Koch (Eds.), *Grundlagen der Rehabilitationswissenschaften* (pp. 41–68). Berlin: Springer.
- Haack, H.-P. (1985). Häufigkeit der larvierten Depression. *Die Medizinische Welt*, 43(85), 1370–1373.
- Haack, H.-P., & Kick, H. (1986). Wie häufig ist Kopfschmerz Ausdruck einer endogenen Depression? *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 111(16), 621–624.

- Hackenbroch, M. H. (1978). Präarthrose und präarthrotische Deformität. *Zeitschrift Für Orthopädie Und Ihre Grenzgebiete*, 116(4), 418–422.
- Hackenbroch, M. H. (2002). *Arthrosen. Basiswissen zu Klinik, Diagnostik und Therapie*. Stuttgart: Thieme.
- Hackenbroch, M. H. (2009). Periphere Arthrosen. In H. P. Bischoff, J. Heisel, & H. Locher (Eds.), *Praxis der konservativen Orthopädie*. Stuttgart: Thieme.
- Härter, M. (2002). Ätiologie psychischer Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen. *Rehabilitation*, 41, 357–366.
- Härter, M., & Baumeister, H. (2007a). Ätiologie psychischer Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen. In M. Härter, H. Baumeister, & J. Bengel (Eds.), *Psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen* (pp. 1–13). Berlin: Springer.
- Härter, M., & Baumeister, H. (2007b). Psychische Störungen bei Rehabilitanden mit einer somatischen Erkrankung. In M. Härter, H. Baumeister, & J. Bengel (Eds.), *Psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen* (pp. 55–69). Berlin: Springer.
- Härter, M., Baumeister, H., & Bengel, J. (Eds.). (2007). *Psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen*. Berlin: Springer.
- Härter, M., Baumeister, H., Reuter, K., Jacobi, F., Höfler, M., Bengel, J., & Wittchen, H.-U. (2007). Increased 12-month prevalence rates of mental disorders in patients with chronic somatic diseases. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 76(6), 354–360.
- Härter, M., Baumeister, H., Reuter, K., Wunsch, A., & Bengel, J. (2002). Epidemiologie komorbider psychischer Störungen bei Rehabilitanden mit muskuloskelettalen und kardiovaskulären Erkrankungen. *Die Rehabilitation*, 41(6), 367–374.
- Hautzinger, M. (2008). Psychotherapie der Depression. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 51, 422–429.
- Havertz, J. P. (1976). Die Contergan-Affäre. Vortrag während der Norddeutschen Kriminalistentage vom 17.-19.10.1973. In H. Schäfer (Ed.), *Grundlagen der Kriminalistik* (pp. 259–279). Hamburg.
- He, Y., Zhang, M., Lin, E. H. B., Bruffaerts, R., Posada-Villa, J., Angermeyer, M. C., ... Kessler, R. (2008). Mental disorders among persons with arthritis: results from the World Mental Health Surveys. *Psychological Medicine*, 38(11), 1639–1650.
- Heiss, F., Koch, E., & Wichmann, G. (1956). [Symptomatology and pathogenesis of penicillin ester intoxication]. *Zeitschrift für klinische Medizin*, 154(2), 111–125.
- Hell, D. (2006). Psychogene Aspekte der Depression. *Schweizer Archiv Für Neurologie Und Psychiatrie*, 157(5), 227–232.
- Heuft, G., Kruse, A., & Radebold, H. (2006). *Lehrbuch der Gerontopsychosomatik und Alterspsychotherapie*. München: Reinhardt.
- Hodeck, J., Ruhe, A., & Greiner, W. (2009). Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Multimorbidität im Alter. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 52, 1188–1201.
- Hoffmann-Riem, C. (1984). *Das adoptierte Kind. Familienleben mit doppelter Elternschaft*. München: Wilhelm Fink.
- Holz, E., & Michael, T. (2013). Sport und Bewegung bei Depression. *Psychotherapie Im Dialog*, 14(3), 61–63.
- Ito, T., Ando, H., & Handa, H. (2011). Teratogenic effects of thalidomide: molecular

- mechanisms. *Cellular and Molecular Life Sciences : CMLS*, 68(9), 1569–1579.
- Ito, T., Ando, H., Suzuki, T., Ogura, T., Hotta, K., Imamura, Y., ... Handa, H. (2010). *Identification of a primary target of thalidomide teratogenicity. Science* (Vol. 327).
- Jacobi, F., Wittchen, H.-U., Holting, C., Höfler, M., Pfister, H., Müller, N., & Lieb, R. (2004). Prevalence, co-morbidity and correlates of mental disorders in the general population: results from the German Health Interview and Examination Survey (GHS). *Psychological Medicine*, 34(4), 597–611.
- Jensen, L. K. (2008a). Hip osteoarthritis: influence of work with heavy lifting, climbing stairs or ladders, or combining kneeling/squatting with heavy lifting. *Occupational and Environmental Medicine*, 65(1), 6–19.
- Jensen, L. K. (2008b). Knee osteoarthritis: influence of work involving heavy lifting, kneeling, climbing stairs or ladders, or kneeling/squatting combined with heavy lifting. *Occupational and Environmental Medicine*, 65(2), 72–89.
- Jiang, L., Rong, J., Wang, Y., Hu, F., Bao, C., Li, X., & Zhao, Y. (2011). The relationship between body mass index and hip osteoarthritis: a systematic review and meta-analysis. *Joint, Bone, Spine : Revue Du Rhumatisme*, 78(2), 150–155.
- Jordan, J. M., De Roos, A. J., Renner, J. B., Luta, G., Cohen, A., Craft, N., ... Arab, L. (2004). A case-control study of serum tocopherol levels and the alpha- to gamma-tocopherol ratio in radiographic knee osteoarthritis: the Johnston County Osteoarthritis Project. *American Journal of Epidemiology*, 159(10), 968–977.
- Jordan, J. M., Linder, G. F., Renner, J. B., & Fryer, J. G. (1995). The impact of arthritis in rural populations. *Arthritis Care and Research : The Official Journal of the Arthritis Health Professions Association*, 8(4), 242–250.
- Jordan, J. M., Luta, G., Renner, J. B., Dragomir, A., Hochberg, M. C., & Fryer, J. G. (1996). Ethnic differences in self-reported functional status in the rural south: the Johnston County Osteoarthritis Project. *Arthritis Care and Research : The Official Journal of the Arthritis Health Professions Association*, 9(6), 483–491.
- Jordan, K. M., Arden, N. K., Doherty, M., Bannwarth, B., Bijlsma, J. W. J., Dieppe, P., ... Dougados, M. (2003). EULAR Recommendations 2003: an evidence based approach to the management of knee osteoarthritis: Report of a Task Force of the Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutic Trials (ESCISIT). *Annals of the Rheumatic Diseases*, 62(12), 1145–1155.
- Kallmeyer, W., & Schütze, F. (1976). Konversationsanalyse. *Studium Linguistik*, 1, 1–28.
- Kammann, R., & Flett, R. (1983). Affectometer 2: A scale to measure current level of general happiness. *Australian Journal of Psychology*, 35, 257–265.
- Kaplan, R. M., Anderson, J. P., Wu, A. W., Mathews, W. C., Kozin, F., & Orenstein, D. (1989). The Quality of Well-being Scale. Applications in AIDS, cystic fibrosis, and arthritis. *Medical Care*, 27(3), 27–43.
- Kaplan, R. M., Bush, J. W., & Berry, C. C. (1979). Health status index: category rating versus magnitude estimation for measuring levels of well-being. *Medical Care*, 17(5), 501–525.
- Kappler, P. (2008). *Völlig harmlos*. Oldenburg: Schardt.
- Kastl, J. M. (2010). *Einführung in die Soziologie der Behinderung*. München: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kayser, S., Bewernick, B. H., Grubert, C., Hadrysiewicz, B. L., Axmacher, N., & Schlaepfer,

- T. E. (2011). Antidepressant effects, of magnetic seizure therapy and electroconvulsive therapy, in treatment-resistant depression. *Journal of Psychiatric Research*, 45(5), 569–576.
- Kennelly, C., Kelson, M., & Riesel, J. (2002a). *Thalidomide-impaired people : quality of life. A Community Fund project on behalf of The Thalidomide Society*. London: College of Health.
- Kennelly, C., Kelson, M., & Riesel, J. (2002b). *Thalidomide-impaired people : quality of life. A Community Fund project on behalf of the Thalidomide Society*.
- Kieselbach, T., & Beelmann, G. (2003). Arbeitslosigkeit als Risiko sozialer Ausgrenzung bei Jugendlichen in Europa. *Aus Politik Und Zeitgeschichte*, (6-7), 32–39.
- Kirk, B. (1999). *Der Contergan-Fall: eine unvermeidbare Arzneimittelkatastrophe? zur Geschichte des Arzneistoffs Thalidomid*. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlags-Gesellschaft.
- Kirsch, I., Deacon, B. J., Huedo-Medina, T. B., Scoboria, A., Moore, T. J., & Johnson, B. T. (2008). Initial severity and antidepressant benefits: a meta-analysis of data submitted to the Food and Drug Administration. *PLoS Medicine*, 5(2), e45.
- Kladny, B., & Beyer, W. F. (2001). Nichtmedikamentöse konservative Therapie der Arthrose. *Der Orthopäde*, 30(11), 848–855.
- Knighley, P., Evans, H., Potter, E., & Wallace, M. (1979). *Suffer the Children - The Story of Thalidomide*. London: Futura Publications Ltd.
- Krämer-Kornja, G., & Käsmayr, R. (2012). *Annerscht : ein Leben mit Contergan*. Norderstedt: Books on Demand.
- Kraneis, H. (1996). Pilze, Penicillin und Pioniergeist. Aus der Nothilfe der Nachkriegszeit erwächst ein modernes Pharmaunternehmen. *Die Waage*, 35(2), 58 – 65.
- Kruse, A. (2005). Selbstständigkeit, bewusst angenommene Abhängigkeit, Selbstverantwortung und Mitverantwortung als zentrale Kategorien einer ethischen Betrachtung des Alters. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*, 38, 273–287.
- Kruse, A. (2016). Selbst und Selbstaktualisierung. In M. Kojer & M. Schmidl (Eds.), *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen* (pp. 263–274). Wien: Springer.
- Kuckartz, U., Dresing, T., Rädiker, S., & Stefer, S. (2008). *Qualitative Evaluation. Der Einstieg in die Praxis*. Wiesbaden: VS Verlag.
- Lane, N. E., Gore, L. R., Cummings, S. R., Hochberg, M. C., Scott, J. C., Williams, E. N., & Nevitt, M. C. (1999). Serum vitamin D levels and incident changes of radiographic hip osteoarthritis: a longitudinal study. Study of Osteoporotic Fractures Research Group. *Arthritis and Rheumatism*, 42(5), 854–860.
- Lanyon, P., Muir, K., Doherty, S., & Doherty, M. (2000). Assessment of a genetic contribution to osteoarthritis of the hip: sibling study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 321(7270), 1179–1183.
- Lawrence, R. C., Helmick, C. G., Arnett, F. C., Deyo, R. A., Felson, D. T., Giannini, E. H., ... Wolfe, F. (1998). Estimates of the prevalence of arthritis and selected musculoskeletal disorders in the United States. *Arthritis and Rheumatism*, 41(5), 778–799.
- Lenz, W. (1967). [The sensitivity period of thalidomide embryopathy in monkeys and

- humans]. *Dtsch Med Wochenschr*, 92(47), 2186–2187. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6070186>
- Lenz, W. (1988). A short history of thalidomide embryopathy. *Teratology*, 38(3), 203–215. doi:10.1002/tera.1420380303
- Lenz, W., & Knapp, K. (1962). Die Thalidomid-Embryopathie. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 87, 1232–1242. doi:10.1055/s-0028-1111892
- Lenze, E. J., Rogers, J. C., Martire, L. M., Mulsant, B. H., Rollman, B. L., Dew, M. A., ... Reynolds, C. F. (2001). The association of late-life depression and anxiety with physical disability: a review of the literature and prospectus for future research. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9(2), 113–135.
- Lespérance, F., Frasure-Smith, N., Koszycki, D., Laliberté, M.-A., van Zyl, L. T., Baker, B., ... Guertin, M.-C. (2007). Effects of citalopram and interpersonal psychotherapy on depression in patients with coronary artery disease: the Canadian Cardiac Randomized Evaluation of Antidepressant and Psychotherapy Efficacy (CREATE) trial. *JAMA*, 297(4), 367–379.
- Lievensse, A., Bierma-Zeinstra, S., Verhagen, A., Verhaar, J., & Koes, B. (2001). Influence of work on the development of osteoarthritis of the hip: a systematic review. *The Journal of Rheumatology*, 28(11), 2520–2528.
- Lindström, B. (1992). Quality of life: a model for evaluating health for all. Conceptuell considerations and policy implications. *Sozial- Und Präventivmedizin*, 37(6), 301–306.
- Lohmander, L. S., Gerhardsson de Verdier, M., Rollof, J., Nilsson, P. M., & Engström, G. (2009). Incidence of severe knee and hip osteoarthritis in relation to different measures of body mass: a population-based prospective cohort study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 68(4), 490–496.
- Luhmann, N. (2008). *Soziologische Aufklärung 6: Die Soziologie und der Mensch*. München: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Mancuso, C. A., Ranawat, C. S., Esdaile, J. M., Johanson, N. A., & Charlson, M. E. (1996). Indications for total hip and total knee arthroplasties. Results of orthopaedic surveys. *The Journal of Arthroplasty*, 11(1), 34–46.
- Manninen, P., Riihimäki, H., Heliövaara, M., & Mäkelä, P. (1996). Overweight, gender and knee osteoarthritis. *International Journal of Obesity and Related Metabolic Disorders : Journal of the International Association for the Study of Obesity*, 20(6), 595–7.
- Marquardt, E. (1994). Begutachtung des Conterganschadens und seiner Folgezustände. In F. U. Niethard, E. Marquardt, & J. Eltze (Eds.), *Contergan - 30 Jahre danach* (pp. 79–84). Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag.
- Martin, L. A., Neighbors, H. W., & Griffith, D. M. (2013). The experience of symptoms of depression in men vs women: analysis of the National Comorbidity Survey Replication. *JAMA Psychiatry*, 70(10), 1100–1106.
- McAlindon, T. E., Felson, D. T., Zhang, Y., Hannan, M. T., Aliabadi, P., Weissman, B., ... Jacques, P. (1996). Relation of dietary intake and serum levels of vitamin D to progression of osteoarthritis of the knee among participants in the Framingham Study. *Annals of Internal Medicine*, 125(5), 353–359.
- McGuffin, P., Katz, R., Watkins, S., & Rutherford, J. (1996). A hospital-based twin register

- of the heritability of DSM-IV unipolar depression. *Archives of General Psychiatry*, 53(2), 129–136.
- Mehrez, A., & Gafni, A. (1989). Quality-adjusted life years, utility theory, and healthy-years equivalents. *Medical Decision Making : An International Journal of the Society for Medical Decision Making*, 9(2), 142–149.
- Menschik, M., Neumüller, J., Steiner, C. W., Erlacher, L., Köller, M., Ullrich, R., ... Graninger, W. B. (1997). Effects of ciprofloxacin and ofloxacin on adult human cartilage in vitro. *Antimicrobial Agents and Chemotherapy*, 41(11), 2562–2565.
- Messier, S. P., Loeser, R. F., Miller, G. D., Morgan, T. M., Rejeski, W. J., Sevick, M. A., ... Williamson, J. D. (2004). Exercise and dietary weight loss in overweight and obese older adults with knee osteoarthritis: the Arthritis, Diet, and Activity Promotion Trial. *Arthritis and Rheumatism*, 50(5), 1501–1510.
- Michael, J. W. P., Schlüter-Brust, K. U., & Eysel, P. (2010). Epidemiologie, Ätiologie, Diagnostik und Therapie der Gonarthrose. *Deutsches Ärzteblatt International*, 107(9), 152–162.
- Moncrieff, J., Wessely, S., & Hardy, R. (2004). Active placebos versus antidepressants for depression. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1).
- Monser, C. (1993). *Contergan, Thalidomid: ein Unglück kommt selten allein*. Düsseldorf: Eggcup-Verlag.
- Müters, S., Hoebel, J., & Lange, C. (2013). *Diagnose Depression: Unterschiede bei Frauen und Männern. GBE kompakt 4(2)*. Berlin: RKI.
- Neame, R. L., Muir, K., Doherty, S., & Doherty, M. (2004). Genetic risk of knee osteoarthritis: a sibling study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 63(9), 1022–1027.
- Nevitt, M. C., Xu, L., Zhang, Y., Lui, L.-Y., Yu, W., Lane, N. E., ... Felson, D. T. (2002). Very low prevalence of hip osteoarthritis among Chinese elderly in Beijing, China, compared with whites in the United States: the Beijing osteoarthritis study. *Arthritis and Rheumatism*, 46(7), 1773–1779.
- Nippert, I., Edler, B., & Schmidt-Herterich, C. (2002). 40 years later: the health related quality of life of women affected by thalidomide. *Community Genetics*, 5(4), 209–216.
- Nuding, S. (2011). *Profit vor Menschenrecht: Die Geschichte des Contergan-Verbrechens vom Dritten Reich bis heute*. Heerlen: Dr. Rath Education Services B.V.
- Palotie, A., Väisänen, P., Ott, J., Ryhänen, L., Elima, K., Vikkula, M., ... Peltonen, L. (1989). Predisposition to familial osteoarthritis linked to type II collagen gene. *Lancet*, 1(8644), 924–927.
- Papalia, R., Del Buono, A., Osti, L., Denaro, V., & Maffulli, N. (2011). Meniscectomy as a risk factor for knee osteoarthritis: a systematic review. *British Medical Bulletin*, 99, 89–106.
- Patrick, D. L., & Deyo, R. A. (1989). Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Medical Care*, 27(3), 217–232.
- Penninx, B. W., Leveille, S., Ferrucci, L., van Eijk, J. T., & Guralnik, J. M. (1999). Exploring the effect of depression on physical disability: longitudinal evidence from the established populations for epidemiologic studies of the elderly. *American Journal of Public Health*, 89(9), 1346–1352.
- Petersen, C. E. (1962). Thalidomid und Mißbildungen. Beitrag zur Frage der Ätiologie

- eines gehäuft auftretenden Fehlbildungskomplexes. *Die Medizinische Welt*, 14, 753–756.
- Pfingsten, M. (2005). Psychologische Faktoren. In J. Hildebrandt, G. Müller, & M. Pfingsten (Eds.), *Lendenwirbelsäule. Ursachen, Diagnostik und Therapie von Rückenschmerzen* (p. 26). München: Urban & Fischer.
- Pliess, G. (1962). Beitrag zur teratologischen Analyse des neuen Wiedemann-Dysmelie-Syndroms (thalidomid-Mißbildungen). *Medizinische Klinik*, 57, 1567–1573. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14487211>
- Pschyrembel, W., Arnold, U., Bilic, M. V., & Großmann, A. (Eds.). (2013). *Pschyrembel Klinisches Wörterbuch* (265th ed.). München: De Gruyter.
- Radisch, J., Büchtemann, D., Kästner, D., Kopke, K., Moock, J., Rössler, W., & Bramesfeld, A. (2013). Eine literatur- und expertengestützte Analyse der Versorgungspraxis von depressiv erkrankten Menschen in Deutschland. *Psychiatrische Praxis*, 40(5), 252–258.
- Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 43(3), 165–189.
- Radoschewski, M., & Bellach, B.-M. (1999). Der SF-36 im Bundes-Gesundheits-Survey Das Gesundheitswesen, 61(Sonderheft 2), 191–199.
- Reginato, A. M., & Olsen, B. R. (2002). The role of structural genes in the pathogenesis of osteoarthritic disorders. *Arthritis Research*, 4(6), 337–45.
- Roach, H. I., & Tilley, S. (2007). The Pathogenesis of Osteoarthritis. In F. Bronner & M. C. Farach-Carson (Eds.), *Bone and Osteoarthritis* (pp. 513–515). London: Springer.
- Robert Koch-Institut (Ed.). (2006). *Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Berlin: RKI.
- Robert Koch-Institut (Ed.). (2010). *Depressive Erkrankungen. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Heft 51*. Berlin: RKI.
- Robert Koch-Institut (Ed.). (2012). *Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie Gesundheit in Deutschland aktuell 2010*. Berlin: RKI.
- Robert Koch-Institut (Ed.). (2013). *Arthrose. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Heft 54*. Berlin: RKI.
- Robert Koch-Institut (Ed.). (2014). *RKI, Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie Gesundheit in Deutschland aktuell*. Berlin: RKI.
- Rocha, F. L., Fuzikawa, C., Riera, R., & Hara, C. (2012). Combination of antidepressants in the treatment of major depressive disorder: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 32(2), 278–281.
- Roest, A. M., Martens, E. J., de Jonge, P., & Denollet, J. (2010). Anxiety and risk of incident coronary heart disease: a meta-analysis. *Journal of the American College of Cardiology*, 56(1), 38–46.
- Rogers, C. R. (2009). *Eine Theorie der Psychotherapie, der Persönlichkeit und der zwischenmenschlichen Beziehungen*. München: Reinhardt Verlag.
- Roos, E. M. (2005). Joint injury causes knee osteoarthritis in young adults. *Current Opinion in Rheumatology*, 17(2), 195–200.
- Rozanski, A., Blumenthal, J. A., Davidson, K. W., Saab, P. G., & Kubzansky, L. (2005). The epidemiology, pathophysiology, and management of psychosocial risk factors in

- cardiac practice: the emerging field of behavioral cardiology. *Journal of the American College of Cardiology*, 45(5), 637–651.
- Safford, M. M., Allison, J. J., & Kiefe, C. I. (2007). Patient complexity: more than comorbidity. the vector model of complexity. *Journal of General Internal Medicine*, 22(3), 382–390.
- Sandmark, H., Hogstedt, C., & Vingård, E. (2000). Primary osteoarthritis of the knee in men and women as a result of lifelong physical load from work. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 26(1), 20–25.
- Sarris, J., Schoendorfer, N., & Kavanagh, D. J. (2009). Major depressive disorder and nutritional medicine: a review of monotherapies and adjuvant treatments. *Nutrition Reviews*, 67(3), 125–131.
- Schlierf, G., Kruse, W., & Oster, P. (1990). Epidemiologie von Erkrankungen und Behinderungen Hochbetagter. *Zeitschrift Für Gerontologie*, 23(2), 108–111.
- Schneekloth, U., & Wahl, H. W. (Eds.). (2005). *Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Integrierter Abschlussbericht für das BMFSFJ*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schröder, F., & Puhl, W. (2000). Degenerative Gelenkerkrankungen. In T. [Hrsg. . Nikolaus (Ed.), *Klinische Geriatrie* (pp. 482–492). Berlin: Springer.
- Schuler-Faccini, L., Soares, R. C., de Sousa, A. C., Maximino, C., Luna, E., Schwartz, I. V., ... Castilla, E. E. (2007). New cases of thalidomide embryopathy in Brazil. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*, 79(9), 671–672. doi:10.1002/bdra.20384
- Schuntermann, M. (2003). Grundsatzpapier der Rentenversicherung zur Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO). *DRV-Schriften*, 1/2, 52–59.
- Schwerin, A. von. (2009). 1961. Die Contergan-Bombe. Der Arzneimittelskandal und die neue risikoeistemische Ordnung der Massenkonsumgesellschaft. In N. Eschenbruch, V. Balz, U. Klöppel, & M. Hulverscheidt (Eds.), *Arzneimittel des 20. Jahrhunderts. Historische Skizzen von Lebertran bis Contergan*. Bielefeld: transcript.
- Siegrist, J. (2015). *Arbeitswelt und stressbedingte Erkrankungen. Forschungsevidenz und präventive Maßnahmen*. München: Elsevier.
- Silvermann, W. A. (2002). The Schizophrenic Career of a “Monster Drug.” *Pediatrics*, 110(2), 404–406.
- Singer, S., Das-Munshi, J., & Brähler, E. (2010). Prevalence of mental health conditions in cancer patients in acute care -- a meta-analysis. *Annals of Oncology : Official Journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO*, 21(5), 925–930.
- Sjöström, H., & Nilsson, R. (1975). *Contergan oder die Macht der Arzneimittelkonzerne*. Berlin: VEB.
- Slemenda, C., Brandt, K. D., Heilman, D. K., Mazzuca, S., Braunstein, E. M., Katz, B. P., & Wolinsky, F. D. (1997). Quadriceps weakness and osteoarthritis of the knee. *Annals of Internal Medicine*, 127(2), 97–104.
- Slemenda, C., Heilman, D. K., Brandt, K. D., Katz, B. P., Mazzuca, S. A., Braunstein, E. M., & Byrd, D. (1998). Reduced quadriceps strength relative to body weight: a risk factor for knee osteoarthritis in women? *Arthritis and Rheumatism*, 41(11), 1951–1959.
- Smoller, J. W., Pollack, M. H., Wassertheil-Smoller, S., Jackson, R. D., Oberman, A., Wong, N. D., & Sheps, D. (2007). Panic attacks and risk of incident cardiovascular events

- among postmenopausal women in the Women's Health Initiative Observational Study. *Archives of General Psychiatry*, 64(10), 1153–1160.
- Somers, G. S. (1962). Thalidomide and congenital abnormalities. *Lancet*, 1(7235), 912–913. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/13915092>
- Spector, T. D., Cicuttini, F., Baker, J., Loughlin, J., & Hart, D. (1996). Genetic influences on osteoarthritis in women: a twin study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 312, 940–943.
- Spector, T. D., Dacre, J. E., Harris, P. A., & Huskisson, E. C. (1992). Radiological progression of osteoarthritis: an 11 year follow up study of the knee. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 51(10), 1107–1110.
- Spira, D., Norman, K., Nikolov, J., Demuth, I., Steinhagen-Thiessen, E., & Eckardt, R. (2016). Prevalence and definition of sarcopenia in community dwelling older people. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*, 49(2), 94–99.
- Spitzer, W. O. (1987). State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. *Journal of Chronic Diseases*, 40(6), 465–471.
- Stapel, U. (1987). *Die Arzneimittelgesetze 1961 und 1976*. Stuttgart.
- Statistisches Bundesamt (Ed.). (1998). *Gesundheitsbericht für Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes 48*. Stuttgart: Statistisches Bundesamt.
- Sun, Y., Stürmer, T., Günther, K. P., & Brenner, H. (1997). Inzidenz und Prävalenz der Cox- und Gonarthrose in der Allgemeinbevölkerung. *Zeitschrift Für Orthopädie Und Ihre Grenzgebiete*, 135(3), 184–192.
- The WHOQOL Group. (1995). The world health organisation quality of life assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organisation. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409.
- Thormann, K.-D. (2007). Die trügerische Sicherheit der "harten" Daten. *Deutsches Ärzteblatt*, 104(41), A2778–A2782.
- Turner, E. H., Matthews, A. M., Linardatos, E., Tell, R. A., & Rosenthal, R. (2008). Selective publication of antidepressant trials and its influence on apparent efficacy. *The New England Journal of Medicine*, 358(3), 252–260.
- van 't Land, H., Verdurmen, J., Ten Have, M., van Dorsselaer, S., Beekman, A., & de Graaf, R. (2010). The association between arthritis and psychiatric disorders; results from a longitudinal population-based study. *Journal of Psychosomatic Research*, 68(2), 187–193.
- van Melle, J. P., de Jonge, P., Spijkerman, T. A., Tijssen, J. G. P., Ormel, J., van Veldhuisen, D. J., ... van den Berg, M. P. (2004). Prognostic association of depression following myocardial infarction with mortality and cardiovascular events: a meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*, 66(6), 814–822.
- van Saase, J. L., Vandenbroucke, J. P., van Romunde, L. K., & Valkenburg, H. A. (1988). Osteoarthritis and obesity in the general population. A relationship calling for an explanation. *The Journal of Rheumatology*, 15(7), 1152–1158.
- von Block, F., & Prüter, C. (Eds.). (2006). *Medikamentös induzierte neurologische und psychiatrische Störungen*. Berlin: Springer.
- Vrezas, I., Elsner, G., Bolm-Audorff, U., Abolmaali, N., & Seidler, A. (2010). Case-control study of knee osteoarthritis and lifestyle factors considering their interaction with physical workload. *International Archives of Occupational and Environmental Health*, 83(3), 291–300.

- Walker-Bone, K., & Palmer, K. T. (2002). Musculoskeletal disorders in farmers and farm workers. *Occupational Medicine (Oxford, England)*, 52(8), 441–450.
- Weicker, H., & Hungerland, H. (1962). Thalidomid-Embryopathie: I. Vorkommen innerhalb und außerhalb Deutschlands. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 87, 992–998. doi:10.1055/s-0028-1111856
- Weinmann, S. (2008). *Erfolgsmythos Psychopharmaka: Warum wir Medikamente in der Psychiatrie neu bewerten müssen*. Bonn: Psychiatrie-Verlag.
- Wenzel, D., & Wenzel, K.-H. (1968). *Der Contergan-Prozess (I): Verursachte Thalidomid Nervenschäden und Missbildungen? Bericht und Protokollauszüge vom 1. - 50. Verhandlungstag*. Bensheim-Auerbach: Theilacker.
- Wenzel, D., & Wenzel, K.-H. (1969a). *Der Contergan-Prozess (II): Verursachte Thalidomid Nervenschäden und Missbildungen? Bericht und Protokollauszüge vom 51. - 100. Verhandlungstag*. Bensheim-Auerbach: Theilacker.
- Wenzel, D., & Wenzel, K.-H. (1969b). *Der Contergan-Prozess (III): Verursachte Thalidomid Nervenschäden und Missbildungen? Bericht und Protokollauszüge vom 101. - 150. Verhandlungstag*. Bensheim-Auerbach: Theilacker.
- Wenzel, D., & Wenzel, K.-H. (1970a). *Der Contergan-Prozess (IV): Verursachte Thalidomid Nervenschäden und Missbildungen? Bericht und Protokollauszüge vom 151. - 200. Verhandlungstag*. Bensheim-Auerbach: Theilacker.
- Wenzel, D., & Wenzel, K.-H. (1970b). *Der Contergan-Prozess (V): Verursachte Thalidomid Nervenschäden und Missbildungen? Bericht und Protokollauszüge vom 201. - 250. Verhandlungstag*. Bensheim-Auerbach: Theilacker.
- Wenzel, D., & Wenzel, K.-H. (1971). *Der Contergan-Prozess (VI): Verursachte Thalidomid Nervenschäden und Missbildungen? Bericht und Protokollauszüge vom 251. - 283. Verhandlungstag*. Berlin: Verlag Wissenschaft und Forschung.
- Weyerer, S., Ding-Greiner, C., Marwedel, U., & Kaufeler, T. (2008). *Epidemiologie körperlicher Erkrankungen und Einschränkungen im Alter*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Wittchen, H.-U., Jacobi, F., Klose, M., & Ryl, L. (2010). *Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Heft 51. Depressive Erkrankungen*. Berlin: Robert-Koch-Institut.
- Wluka, A. E., Stuckey, S., Brand, C., & Cicuttini, F. M. (2002). Supplementary vitamin E does not affect the loss of cartilage volume in knee osteoarthritis: a 2 year double blind randomized placebo controlled study. *The Journal of Rheumatology*, 29(12), 2585–2591.
- Woolf, A. D., & Pfleger, B. (2003). Burden of major musculoskeletal conditions. *Bulletin of the World Health Organization*, 81(9), 646–656.
- Zhang, W., Doherty, M., Arden, N., Bannwarth, B., Bijlsma, J., Gunther, K.-P., ... Dougados, M. (2005). EULAR evidence based recommendations for the management of hip osteoarthritis: report of a task force of the EULAR Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCISIT). *Annals of the Rheumatic Diseases*, 64(5), 669–681.
- Zhang, W., Doherty, M., Leeb, B. F., Alekseeva, L., Arden, N. K., Bijlsma, J. W., ... Zimmermann-Gorska, I. (2007). EULAR evidence based recommendations for the management of hand osteoarthritis: Report of a Task Force of the EULAR Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCISIT). *Annals of the Rheumatic Diseases*, 66(3), 377–388.

Zhang, W., Doherty, M., Leeb, B. F., Alekseeva, L., Arden, N. K., Bijlsma, J. W., ... Zimmermann-Gorska, I. (2009). EULAR evidence-based recommendations for the diagnosis of hand osteoarthritis: report of a task force of ESCISIT. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 68(1), 8–17.